

Ausgezeichnet!

*Nominierte und prämierte Abschlussarbeiten
an der Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften*



Band 2018/03

Ninon Muthmann

Auswirkungen der definitorischen Unschärfe des Sterbens auf die Palliativversorgung

mit einem Vorwort von Julia Zinsmeister

Technology
Arts Sciences
TH Köln

Ninon Muthmann:

Auswirkungen der definitorischen Unschärfe des Sterbens auf die Palliativversorgung.

Band 2018/03 der Reihe „Ausgezeichnet!“

Nominierte und prämierte Abschlussarbeiten an der Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften der Technischen Hochschule Köln

Herausgegeben durch Soziale Arbeit ^{Plus}, Redaktion: Christoph Gille

Bisher erschienen:

2017/01 Tanja Purucker: Von zu kurzen Röcken und anderen Märchen. Vergewaltigungsmythen: Hintergründe, Folgen und eine Möglichkeit der Intervention.

2017/02 Moritz Schumacher: Genderkompetente und interkulturelle Professionalität in der offenen Kinder- und Jugendarbeit – ein Handlungsilemma?

2017/03 Carolina Nawroth: Frühe Hilfen als Akteur im Präventionssystem. Ambivalenz zwischen Hilfe und Wächteramt.

2017/04 Alina Petrenko: Linguistische Analyse von Beratungsgesprächen in der Sozialen Arbeit. Entwicklung von Lösungskonzepten in der Wohnungslosenberatung.

2017/05 Monique Baader: Soziale Arbeit und Foucaults Analytik der Macht. Eine macht- und herrschaftskritische Auseinandersetzung mit der Sozialen Arbeit.

2017/06 Heike Fiebig: Schlüsselsituationen Sozialer Arbeit – Ein neuer Ansatz zur Relationierung von Theorie und Praxis?

2017/07 Anna Zill: Helfersyndrom und Soziale Arbeit. Eine empirische Studie unter Studierenden der TH Köln.

2017/08 Baptiste Egelhaaf: Apps für geflüchtete Menschen. Exemplarische Analyse.

2018/01 Melina Stevens: Subjekt – Identität – Anerkennung. Zu den Theorieproblemen bei der Integration von Judith Butlers (Geschlechter-)Theorie in den Diskurs und die Praxis der Sozialen Arbeit.

2018/02 Alexandra Schneider: Okkulte Weltanschauung als pädagogisches Prinzip. Ein kritischer Blick auf die Waldorfpädagogik.

Diese Arbeit wurde als Masterarbeit im Studiengang Beratung und Vertretung im Sozialen Recht an der Technischen Hochschule Köln im Sommersemester 2017 eingereicht. Sie wurde durch die Erstgutachterin Prof. Dr. Julia Zinsmeister und die Zweitgutachterin Dr. Ulrike Kuhn betreut.

Die Thesis von Ninon Muthmann ist von der Jury der Initiative „Ausgezeichnet!“, bestehend aus Praktiker*innen, Hochschullehrenden und Studierenden, zur Veröffentlichung in der gleichnamigen elektronischen Publikationsreihe vorgeschlagen worden.

Vorwort

Palliativversorgung, heißt es in der Definition der European Association for Palliative Care „strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod zu erhalten.“ Als Leistung der gesetzlichen Krankenkasse richtet sie sich an Versicherte, die von einer lebensbedrohlichen Krankheit betroffen sind, welche auf eine kurative Behandlung nicht mehr anspricht. Sie umfasst die Linderung von Schmerzen, die Kontrolle anderer Symptome und die Unterstützung der Sterbenden bei der Trauerarbeit, beim Abschiednehmen und bei der Vollendung ihres Lebens. Unterstützt werden sollen auch diejenigen Menschen, die die Sterbenden versorgen und begleiten und deren Tod zu bewältigen haben.

In der Palliativversorgung gilt es sowohl medizinischen, als auch sozialen, psychischen und spirituellen Aspekten Rechnung zu tragen. Die Palliativversorgung ist daher interdisziplinär ausgerichtet. Der Sozialen Arbeit kommt in diesem vielschichtigen, verschiedene Lebensaspekte betreffenden Prozess aufgrund ihrer hohen Überblicks-, Schnittstellen- und Interaktionskompetenz eine wichtige Rolle zu.

Durch das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG) wurde die palliative Versorgung zum 8.12.2015 in die Regelversorgung der gesetzlichen Krankenversicherung im SGB V integriert. Der Gesetzgeber hat die Voraussetzungen und Ziele der Palliativversorgung allerdings nur unspezifisch geregelt.

In ihrer Masterthesis geht Ninon Muthmann darum im Wege der Gesetzesanalyse und in der Auseinandersetzung mit der Fachliteratur der grundlegenden Frage nach, welche Anspruchsvoraussetzungen Versicherte erfüllen müssen, um eine Palliativversorgung zu erhalten. Ausgangspunkte dieser Analyse bilden die Fragen, wie man den Zeitpunkt bestimmt, in dem ein Mensch „unheilbar“ krank ist und wann genau der Prozess des Sterbens beginnt.

Ninon Muthmann zeigt anhand von Beispielen aus der Praxis die Bedeutung dieser Fragen für die palliative Versorgung auf: Je schwerer sich der Zeitpunkt des Sterbens bestimmen lässt, um so höher ist das Risiko der Ungleichbehandlung der Patient*innen und ihren Angehörigen. Der definitorische Zeitpunkt des Sterbebeginns, erläutert Muthmann, ist bedeutsam für die Frage, was Soziale Arbeit in der palliativen Versorgung leisten kann: Je frühzeitiger sich Menschen auf den Prozess des Sterbens vorbereiten (können), umso höher sind die Chancen, dass sie würdevoll und selbstbestimmt, z.B. in ihren eigenen Häuslichkeiten sterben können. Erhalten Menschen jedoch, wie vom Gesetzgeber intendiert, eine Palliativversorgung erst zu einem späten Zeitpunkt, z.B. wenn der Sterbevorgang bereits offensichtlich begonnen und ein oder mehrere vitale Funktionen irreversibel versagt haben, bleibt meist keine Zeit für die fachliche Beratung und Unterstützung der Ange-

hören, die psychosoziale und spirituelle Begleitung der Sterbenden und die Anpassung der häuslichen Bedingungen an die kommenden Herausforderungen.

Auf der Suche nach einer Antwort auf ihre forschungsleitenden Fragen setzt sich Ninon Muthmann nicht nur mit den verschiedenen medizinischen Definitionsansätzen des Sterbens auseinander, sondern wertet auch aktuelle internationale Studien zum Verlauf des Sterbeprozesses aus. Dabei ist es ihr ein besonderes Anliegen, auch die Sichtweise der Sterbenden und ihrer Angehörigen einzubeziehen. Auch wenn der Auswahlprozess der relevanten Quellen nicht hinreichend transparent dargelegt wurde, so kennzeichnet die von Frau Muthmann getroffene Auswahl an Fachliteratur aus allen Wissenschaftsdisziplinen uneingeschränkt deren hohe wissenschaftliche Qualität, Einschlägigkeit und Aktualität.

Ihre Analyse führt Frau Muthmann zum Ergebnis, dass sich die definitorischen Unschärfen nicht vollständig ausräumen lassen und daher den Ärzt*innen ein Beurteilungsspielraum verbleibt. Sie entwickelt Vorschläge, wie der Gesetzgeber dennoch zu mehr Handlungssicherheit beitragen und wie die Gleichbehandlung der Versicherten und ihre palliative Versorgung auf möglichst hohem qualitativen Niveau gesichert werden kann. Außerdem zeigt sie Forschungsdesiderate auf, entwickelt weiterführende Forschungsfragen und -ansätze und reflektiert mit hoher ethischer Sensibilität die Herausforderungen, vor die Forschung gestellt ist, wenn sie zur Einbeziehung der Betroffenenperspektive die Bedarfe sterbender Menschen erheben will, d.h. von Menschen, die zum Zeitpunkt der Datenerhebung vielfach bereits einwilligungsunfähig sind.

Frau Muthmanns Masterthesis ist nicht nur für Fachkräfte aus dem Feld der palliativen Versorgung lesenswert. Studierenden der Sozialen Arbeit bietet sie zugleich ein gutes Anschauungsbeispiel, wie fruchtbar sich sozial-, human- und rechtswissenschaftlicher Erkenntnisse argumentativ verbinden lassen. Aus diesem Grunde freue ich mich sehr über die Entscheidung der Jury unserer Fakultät für Angewandte Sozialwissenschaften, Ninon Muthmanns Masterthesis in die Publikationsreihe „Ausgezeichnet!“ aufzunehmen.

Julia Zinsmeister

Köln, im Februar 2018

Inhaltsverzeichnis

1	Die Aktualität der Auseinandersetzung mit dem Sterben	4
2	Das methodische Vorgehen	7
3	Palliativversorgung.....	10
3.1	Definition und Zielsetzung der Palliativversorgung	10
3.2	Das Leistungsspektrum der Palliativversorgung	12
3.3	Die gegenwärtige Situation in Deutschland	13
4	Die Palliativ- und Hospizversorgung im SGB V.....	16
4.1	§ 39a SGB V	17
4.1.1	Stationäre Hospizleistungen	17
4.1.2	Ambulante Hospizleistungen	19
4.2	§ 37b SGB V	20
4.3	§ 87 Abs. 1b SGB V	22
4.4	§ 39b und § 132g SGB V	22
4.5	Die Abgrenzung von allgemeiner und spezialisierter Palliativver- sorgung	23
5	Das Sterben	27
5.1	Die Regelungsproblematik des Beginns des Sterbens.....	27
5.2	Sichtweisen zum Beginn des Sterbens	30
5.2.1	Allgemeine Überlegungen.....	31
5.2.2	Aus medizinischer Sicht.....	32
5.2.3	Im rechtlichen Diskurs	36
5.2.4	Zwischenfazit	38
5.3	Die Bedürfnisse und Wünsche Sterbender	38
5.3.1	Die Verarbeitung des Sterbens	39
5.3.2	Hinsichtlich der Versorgung	43
5.3.3	Hinsichtlich von Entscheidungen am Lebensende	44
5.4	Mögliche Auswirkungen der Regelungsproblematik	45
5.4.1	Folgen für das Leistungsspektrum palliativer Leistungen.....	45
5.4.2	Folgen für die Anspruchsberechtigten	48
5.4.3	Zwischenfazit	57
6	Die Vereinbarkeit mit dem Grundgesetz	59

6.1	Bestimmtheit.....	59
6.2	Gleichheit	63
6.2.1	Eine Fallkonstellation	63
6.2.2	Weitere Überlegungen.....	67
6.2.3	Zwischenfazit	73
7	Auswirkungen für die Soziale Arbeit.....	75
7.1	Psychosoziale Begleitung	76
7.2	In der interdisziplinären Zusammenarbeit	78
7.3	Angehörigenarbeit.....	79
7.4	Weitere Aufgabenbereiche/ Ausblick	84
8	Konklusion bezüglich der rechtlichen Rahmenbedin- gungen und ihrer Umsetzung in der Praxis.....	86
	Literaturverzeichnis	91

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Erklärung
AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
ACP	Advanced Care Planning
AEUV	Vertrag über die Arbeitsweise der Europäischen Union
AGG	Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz
BAFWG	Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege
BGH	Bundesgerichtshof
BQKPMV	besonders qualifizierte und koordinierte palliativ-medizinische Versorgung
BVerfGE	Bundesverfassungsgericht
COPD (chronic obstructive pulmonary disease)	Chronisch obstruktive Lungenerkrankung
DGMR	Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht
DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHVP	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband
EAPC	European Association for Palliative Care
EOLC	End of life-Care
GG	Grundgesetz
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HIV	Humanes Immundefizienz-Virus
HPG	Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung
KV	Krankenversicherung
MDS	Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen
OK	Onlinekommentar
OLG	Oberlandesgericht
PKD	Palliativmedizinischer Konsiliardienst
SAMW	Schweizerische Akademie für Medizinische Wissenschaften
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SGB	Sozialgesetzbuch
StGB	Strafgesetzbuch
WHO (World Health Organisation)	Weltgesundheitsorganisation
ZQP	Zentrum für Qualität in der Pflege

1 Die Aktualität der Auseinandersetzung mit dem Sterben

Eine Diagnose, mit der der Tod einhergehen wird, ändert das Leben von heute auf morgen elementar. Trotz der Unsicherheiten und speziellen Bedürfnissen Betroffener, die ab Diagnosestellung wahrgenommen werden, und dem nun absehbaren Tod wird oft noch nicht von Sterbenden gesprochen. Unter Sterbephase werden gerade im medizinischen Kontext häufig lediglich die letzten Tage oder Wochen angesehen, in denen der Todeseintritt mit hoher Wahrscheinlichkeit kurz bevorsteht und der Ausfall von Vitalfunktion sichtbar wird.

Die Palliativversorgung richtet sich als Ansatz genau an diese Personengruppe, die von einer lebensbedrohlichen Krankheit betroffen ist. So wird beispielsweise der Zeitraum für stationäre Hospizleistungen auf Wochen oder Monate begrenzt. Zwischen Diagnosestellung und Todeszeitpunkt können aber häufig längere Zeiträume liegen. Es zeigt sich demnach, dass es verschiedene Auffassungen von dem Beginn des Sterbens gibt.

„Die Palliativmedizin ist vielleicht die größte Herausforderung, vor die unsere Gesellschaft in den nächsten Jahren gestellt wird“, betonte Dr. Birgit Weihrauch, Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes bei einem Symposium zur Palliativmedizin.¹ Die Zahlen geben ihr Recht: Zurzeit ist jede fünfte Person in Deutschland über 65 Jahre alt. 2060 hingegen wird diese Zahl auf jede/n Dritten ansteigen. Die Zahl der Hochbetagten (Alter über 80 Jahre) wird sich demnach in diesem Zeitraum etwa verdoppeln. Auch die Gruppe der pflegebedürftigen Menschen in Deutschland wird laut Prognosen von derzeit ca. 2,6 Millionen bis zum Jahr 2030 auf rund 3,4 Millionen ansteigen.² Mehr als 80% der Sterbenden hat das 60. Lebensjahr überschritten.³ Somit wird die Versorgung von Menschen im letzten Lebensabschnitt an Bedeutung zunehmen. Fragen rund um das Thema Sterben werden damit relevanter.

Sterbende können zwar nicht als klassische Randgruppe bezeichnet werden. Es kann aber eine Verdrängung des Themas Sterben festgestellt werden, indem die Betroffenen in Institutionen „abgegeben“ werden.⁴ Es kann in diesem Zusammenhang kritisch gefragt werden, ob Sterbende in unserem Land vergessen oder gar im Stich gelassen werden.⁵

¹ Gieseke 2012

² Statistisches Bundesamt 2015

³ Wilkening/ Wichmann 2010, 165

⁴ Mühlum 2014, 2

⁵ Kempa 2011, 53

„Schwerkranken Menschen Hilfe im Sterben zu bieten ist ein Gebot der Menschlichkeit.“ Mit dieser Aussage des Gesundheitsministers Hermann Gröhe wird auf der Seite des Bundesgesundheitsministeriums für die Stärkung der Palliativ- und Hospizversorgung geworben.⁶ In den weiteren Ausführungen der Webseite wird von Personen in der letzten Lebensphase und am Lebensende gesprochen. Durch das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG) ist die Palliativversorgung ausdrücklicher Bestandteil der Regelversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) geworden. Im Gegensatz zum kurativen Ansatz sind die Ziele der Palliativversorgung allerdings deutlich unspezifischer.⁷

Der Beginn des Sterbens wird im Sozialrecht den Ärzte/innen überlassen, die nach medizinisch wissenschaftlichen Erkenntnissen auf Grundlage von Indizien des nahestehenden Todes den Regelungsansatz lösen sollen. Es handelt sich demnach um einen „stillschweigend vorausgesetzte[n] Verweis auf die Urteilkraft der Ärzte“.⁸ So spricht die Bundesärztekammer beispielsweise auch vom „offensichtlichen Sterbevorgang“. Offen bleibt allerdings, nach welchen Kriterien dieser Zeitpunkt bestimmt wird.⁹

Fragestellung und Zielsetzung dieser Arbeit

Anhand der aufgezeigten Problematik bleibt unklar, an wen sich das Leistungsangebot der Palliativversorgung genau richtet. In dieser Abschlussarbeit wird dieses Regelungsproblem im SGB V näher beleuchtet, um die rechtliche Unschärfe aufzuzeigen. Gleichsam wird untersucht, inwiefern die gesetzlichen Grundlagen den Grundsätzen von Bestimmtheit und Gleichheit genügen. Es werden zum umfangreicheren Verständnis multiperspektivische Betrachtungen zum Beginn des Sterbens aufgezeigt und anhand der rechtlichen und medizinischen Interpretation die Regelungsproblematik dargestellt. Es folgen die Auswirkungen der definitorischen Diskrepanz. Diese betreffen vor allem den Leistungsbeginn und das -spektrum sowie die Umsetzung der Autonomie.

Diese Arbeit widmet sich der Bandbreite an Definitionen vom Sterben und seinem Beginn und zeigt inwieweit sich diese Unschärfe auf weitere Begrifflichkeiten, die in Verbindung mit dem Sterben benutzt werden, auswirkt. Die Auslegungen des Sterbegriffs werden mit den entsprechenden Wünschen und Bedürfnissen verknüpft. Diese werden dem derzeitigen Leistungsspektrum der gesetzlichen Krankenversicherung gegenüber-

⁶ Bundesgesundheitsministerium 2015

⁷ Lehnert 2016, 943

⁸ Rixen 2012, 95

⁹ Bundesärztekammer 2011

gestellt. Daher sollen die Ausführungen unter dem Blickwinkel stehen, welche Unterstützungen von den Betroffenen gewünscht und benötigt werden und welche Angebot ihnen bereits zur Verfügung stehen oder entwickelt werden sollten. Diese Arbeit dient damit auch dem Zweck einen Beitrag zur Beantwortung der Frage, was Betreuung und Begleitung bei fortschreitender, unheilbarer Krankheit und nahendem Tod durch die Soziale Arbeit bedeutet, beizusteuern.

Leitfrage: Welche Voraussetzungen müssen die Anspruchsberechtigten in der Palliativversorgung der gesetzlichen Krankenversicherung erfüllen und welche Auswirkungen hat dies für die Betroffenen und die Soziale Arbeit?

Teilfragen:

- Welches Verständnis vom Sterben liegt dem Gesetzestext im SGB V zugrunde und was bedeutet dies für die Anspruchsberechtigten?
- Welche weiteren Definitionen des Sterbens existieren? Wie sehen diese vor allem im rechtlichen und medizinischen Bereich aus?
- Welche Bedürfnisse und Wünsche haben Sterbende und ihre Angehörigen?
- Entspricht das Leistungsangebot nach dem SGB V diesen Wünschen und Bedürfnissen?
- Welche Auswirkungen ergeben sich aus den unterschiedlichen Definitionen vom Sterben für die Betroffenen und die Soziale Arbeit?

2 Das methodische Vorgehen

In diesem Abschnitt soll aufgezeigt werden, wie bei der Erstellung dieser Abschlussarbeit vorgegangen wurde. Daher zeigt die folgende Dokumentation, in welchen Schritten die Suche nach Literatur zur entsprechenden Fragestellung durchgeführt wurde.

Im Rahmen der Literatursuche wurde methodisch das sogenannte Schneeballsystem¹⁰ mit einer systematischen Suche in Schlagwort- und Textwortkatalogen kombiniert. Dafür wurde im ersten Schritt das Schneeballsystem angewendet, indem für das zu untersuchende Thema wenige aktuelle Artikel und Bücher ausgewählt wurden und die Hinweise auf weiterführende Literatur im Literaturverzeichnis sowie in den Fußnoten verfolgt wurden. Dazu diente das Internet als Ausgangspunkt und die Aktualität sowie die Rubrik als primäre Filtermechanismen. Anschließend wurde bei der Literatursuche durch eine systematische Suche in Katalogen der im Verlauf aufgeführten Datenbanken die Wahrscheinlichkeit erhöht, die wichtigsten Titel zum Thema zu finden.

Gerade im Hinblick auf den Vergleich des derzeitigen Rechtsanspruches der Versicherten und dem bestehenden Angebot der Palliativversorgung bietet sich eine systematische Literaturrecherche an, um einen Überblick zu erhalten, wie die derzeitige Umsetzung der Leistungsansprüche evidenzbasiert aussieht. Daraus lässt sich eine Eingrenzung der Literaturrecherche auf die Bundesrepublik Deutschland schlussfolgern. Allerdings sollen Studien und Erkenntnisse aus anderen Ländern zu der Umsetzung von Palliative Care und die daraus gezogenen Ergebnisse nicht außer Acht gelassen werden. Hieraus können mögliche Diskussionen entstehen, welcher Entwicklungsbedarf in Deutschland im Leistungsrecht der Krankenkassen besteht. Es wurden dabei Veröffentlichungen bis 2008 berücksichtigt, da sich seither die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) etabliert hat und infolgedessen auch die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) verstärkt als eigenes Themengebiet wahrgenommen wird.¹¹ Mit einer Literatursuche anhand des Schneeballsystems konnten auch deskriptive Veröffentlichungen berücksichtigt werden.

Die Literaturrecherche wurde von Januar 2017 bis April 2017 mit den Datenbanken PubMed, Medline, Livivo, Scopus und DIMDI durchgeführt. beschränkt.

Ein weiterer Teil der Literaturrecherchen wurde in der Hochschulbibliothek der Technischen Hochschule Köln und der Universitätsbibliothek an der Universität Köln vorgenommen.

¹⁰ Scheithauer et al. 2011, 35

¹¹ Schneider et al. 2010

Unter Anwendung des Boole-Operators „and“ wurden die folgenden MeSH-Begriffe „Palliativversorgung“ / „palliative care“, „terminal care“, „end-of-life-care“ und „Hospiz“ / „hospice care“, „Sterbebegleitung“, „advanced illness“ mit den folgenden Suchbegriffen „Deutschland“ / „germany“, „Studie“ / „study“, „needs“, „patient“ und „adult“, „Soziale Arbeit“, „psychosozial“ / „psychosocial“ kombiniert, um in einem ersten Schritt die Literatur möglichst vollständig zu erfassen.

Es wurde sich auf deutsch- und englischsprachige Literatur beschränkt.

Ein weiterer Bestandteil der Recherche befasste sich mit Organisationen und Internetseiten der Palliativmedizin, wie z.B. „Deutscher Hospiz- und Palliativverband“, „European Association for Palliative Care“ und „Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin“ sowie deren bereitgestellter Literatur, veröffentlichten Studien und Newslettern.

Zur rechtlichen Aufarbeitung wurden die Kommentare und eine Suche nach Urteilen in Beck-Online und Juris Rechtsinformationen anhand der §§ 37, 37b, 39b, 87 Abs. 1b, 132g SGB V genutzt.

Alle Artikel wurden in das Literaturverwaltungsprogramm Citavi eingefügt und auf Duplikate hin überprüft. Daraufhin erfolgte eine Analyse der Titel und der einzelnen Abstracts auf Relevanz sowie unter Anwendung folgender Ausschlusskriterien:

- Publikationstyp: Briefe, Fallberichte, Studienprotokolle, Erfahrungsberichte von Betroffenen und Angehörigen
- Pädiatrie und Versorgung von Kindern und Jugendlichen
- Schwerpunkt auf Schmerzbehandlung und Behandlung einzelner spezifischer Symptome sowie Wirksamkeit medikamentöser Therapien
- Schwerpunkt auf Dokumentationssystemen
- Tötung auf Verlangen und assistierter Suizid sowie dessen strafrechtlicher Bezug

Der holistische Anspruch der Palliativversorgung sowie die interdisziplinär breit aufgestellte Fragestellung beinhalten, dass die Nutzung der Quellen umfassend aufgestellt werden sollte. Dies führte dazu, dass sowohl biomedizinische Forschung als auch Forschung der Sozial- und Geisteswissenschaften sinnvoll eingesetzt wird. Eigenständige Untersuchungen zu palliativmedizinischen Fragestellungen sowie die Datenlage hinsichtlich spezifischer Bereiche der palliativen Versorgung sind rar¹², sodass die Suche

¹² Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015, 37

nach passenden Ergebnissen auf die zuvor genannten Bereiche ausgedehnt wurde. Für die Fragestellung ist das Hinzuziehen von Ergebnissen sowohl qualitativer als auch quantitativer Methoden nützlich. Es lässt sich damit festhalten, dass die genutzten Informationen unterschiedlichem Ursprung entstammen und auch graue Literatur Einzug erhalten hat, was eine breite Übersicht ermöglicht.

3 Palliativversorgung

3.1 Definition und Zielsetzung der Palliativversorgung

Beginnend soll der Begriff der Palliativversorgung geklärt werden. Häufig werden an dessen Stelle sinnverwandt auch Palliativmedizin und Palliative Care benutzt. Die Finanzierung der Palliativmedizin ist in §132d SGB V geregelt, allerdings enthält diese Vorschrift keine genaue Definition, was darunter zu verstehen ist.¹³

Die European Association for Palliative Care (EAPC) definiert Palliativversorgung wie folgt: *„Palliativversorgung ist die aktive, umfassende Versorgung eines Patienten, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle bzw. Linderung von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den Patienten und dessen Zugehörige. In diesem Sinn bietet Palliativversorgung das grundlegendste Konzept der Versorgung - dasjenige, das sich an den Bedürfnissen des Patienten orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus. Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod hin zu erhalten.“*¹⁴

Laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist die Palliativmedizin: *„...an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual“*.¹⁵

Die Palliativmedizin wird demnach als ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien definiert, die mit Problemen durch eine lebensbedrohliche Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art. In dieser Arbeit wird aufgrund der vier Dimensionen der Bedürfnisse laut obiger Definition (physisch, psychisch, sozial und spirituell) der Begriff der Palliativversorgung bevorzugt, um dem ganzheitlichen, nicht nur rein medizinisch ausgerichteten Ansatz Beachtung zu schenken.

¹³ Kern 2016, 112

¹⁴ EAPC 1998

¹⁵ WHO 2002

Die Definitionen gewichten ihre Schwerpunkte unterschiedlich. Nach einem allgemeingültigen Verständnis von Palliativversorgung lässt sich daher vergeblich suchen. Erschwert wird dies zudem durch die Zielformulierung der Steigerung der Lebensqualität, da eine allgemein anerkannte Definition von Lebensqualität Kranker nicht existiert.¹⁶ Es kann allerdings festgehalten werden, dass die einzelnen Aspekte in ihren Einzelheiten von dem/der Erkrankten selbst gefüllt und angepasst werden. Dabei können alle erdenklichen Facetten inbegriffen sein, sodass die krankheitsbezogenen Faktoren keine Begrenzung darstellen.¹⁷ Zudem wird die Übereinstimmung zwischen Zukunftsglaube und der gegenwärtigen Situation als entscheidend angesehen.¹⁸ Häufig wird als Ziel der Palliativmedizin die physische und psychische Symptombehandlung von beispielsweise Schmerzen, Atemnot, Husten oder Unruhe zur Förderung der Lebensqualität angegeben. Zur ganzheitlichen interdisziplinären Betreuung gehört allerdings auch die offene Kommunikation mit dem/r Betroffenen und seinen/ihren Angehörigen.¹⁹ Das hier benutzte Verständnis von Symptomen kann erweitert betrachtet werden, wenn die objektiv zu beobachteten klinischen Zeichen der Erkrankung um die subjektiv erlebte Last oder Leid des Individuums ausgeweitet werden. Zentrum der Behandlungsplanung bildet dabei der/die Patient/in. Seine/Ihre Wünsche und Bedürfnisse haben dabei Vorrang und sind handlungsweisend. Dies beinhaltet auch die Präferenzen, die scheinbar nicht erfüllbar sind. Diese als anstoßgebend zu verstehen, ermöglicht eine Patientenorientierung im Sinne des Palliativgedankens.²⁰ Hach stellt zudem als Aspekt der Relevanz von palliativer Versorgung heraus, dass den Betroffenen die größtmögliche Gewissheit gegeben wird, dass sich ihre Versorgung an ihren individuellen Bedürfnissen orientiert.²¹

Kern betont, dass es sich in der Palliativversorgung nicht nur um Patienten/innen im Endstadium einer Erkrankung handelt, sondern sie sich die Palliativmedizin unheilbar kranken Personen mit fortgeschrittenem Leiden unabhängig der Diagnose zuwendet. Als Zeitspektrum nennt er dafür wenige Tage bis zu mehreren Jahren.²² Es besteht dabei keine einheitliche Definition, ab welchem Grad der Unwahrscheinlichkeit der Heilung von einem kurativen oder palliativen Therapieziel gesprochen wird. Somit liegen keine übereinstimmenden Kriterien vor, die benennen, ob die Therapie ein Leben ohne Erkrankung oder ein Leben mit Erkrankung beabsichtigt.²³ Es kommt daher zu Verunsicherungen, an

¹⁶ Zenner 2013, 226

¹⁷ Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft) 2015, 30

¹⁸ Calman 1984

¹⁹ Kern 2016, 113

²⁰ Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft) 2015, 31 & 34

²¹ Hach 2016, 15

²² Kern 2016, 113

²³ Wedding 2015, 423f.

wen sich die Palliativversorgung richtet und Begrifflichkeiten werden nicht einheitlich benutzt. Laut dem Verständnis der palliativen Zielgruppe von Kern werden Menschen mit chronischen, unheilbaren Krankheiten eingeschlossen, deren Behandlung sich teils über Jahre oder Jahrzehnte strecken kann. Demgegenüber existiert allerdings auch das Verständnis, dass lediglich der Zeitraum der letzten Wochen und Monate eingeschlossen wird. Die Abgrenzung von kurativ und palliativ erweist sich daher als schwierig. Um dieser Problematik der Abgrenzung besser Rechnung zu tragen, schlägt Wedding eine Differenzierung der palliativen Therapieziele vor. So kann unterteilt werden, ob der Gewinn von Lebenszeit, die Verbesserung von Symptomen, die Förderung bzw. Erhalt der Lebensqualität oder ein würdiges Sterben im Vordergrund der Versorgung stehen. Beim Lebenszeitgewinn kann zusätzlich eine Einteilung in die zu erwartende Zeit in Tage, Wochen, Monate oder Jahre erfolgen. Damit kann den Patienten/innen und Angehörigen ein realistisches Bild vermittelt werden.²⁴

3.2 Das Leistungsspektrum der Palliativversorgung

Die Palliativversorgung wird zur Sterbebegleitung gezählt.²⁵ Dabei wird das Sterben als normaler Prozess des Lebens angesehen, das Leben bejaht und das Sterben weder beschleunigt noch in die Länge gezogen.²⁶ Seit der Eröffnung der ersten Palliativstation Deutschlands 1983 in Köln hat sich das Spektrum in der Palliativversorgung schnell und vielseitig entwickelt und ausdifferenziert.²⁷ Dieses streckt sich nunmehr über ein breites Leistungsangebot:²⁸

- **Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV)** beschreibt die Leistungen von Ärzte/innen und Pflegediensten, die über spezielle Basisqualifikationen in der Palliativversorgung verfügen und ein würdevolles Sterben im gewohnten Umfeld in ihren gängigen Tätigkeiten ermöglichen.
- Die **spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV)** wird Patienten/innen, die besonders aufwendige Leistungen benötigen, von fachlich speziell ausgebildeten Teams angeboten, um Krankenhausbehandlungen zu vermeiden. Sie gewährleistet eine 24h Verfügbarkeit.²⁹ Laut Schätzungen benötigt etwa 10-15% der Sterbenden eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung.³⁰

²⁴ Wedding 2015, 424

²⁵ Robert Koch-Institut 2003

²⁶ Bausewein 2016, 403

²⁷ Simon et al. 2016, 953

²⁸ Inhalte zusammengestellt aus Klaschik et al 2000, 608f. und Prütz/ Saß 2017, 28

²⁹ Simon et al 2016, 956

³⁰ Afshar et al. 2015, 604

- Bei **ambulanten Hospizdiensten** werden Sterbende und ihre Angehörigen durch Ehrenamtliche psychosozial unterstützt, die i.d.R. von Hauptamtlichen koordiniert und angeleitet werden.
- **Palliativstationen** sind eigenständige, an ein Krankenhaus angeschlossene Stationen. Für Patienten/innen, die einer Krankenhausbehandlung bedürfen, kann diese in einem geschützten Rahmen mit ganzheitlichem Behandlungsansatz erfolgen.
- **Stationäre Hospize** sind eigenständige Häuser mit einer autarken Organisationsstruktur. Sie eignen sich für sterbende Menschen, die keiner Behandlung im Krankenhaus bedürfen, aber nicht ambulant versorgt werden können.
- **Tageshospize** sind häufig stationären Hospizen angegliedert, können aber auch eigenständig existieren. Sie dienen dem Ziel, eine ambulante Versorgung durch Entlastung des/r Betroffenen und seinen/ihren Angehörigen zu gewährleisten.
- **Palliativmedizinische Konsiliardienste** im Krankenhaus bestehen aus palliativmedizinisch erfahrenen Berufsgruppen, die durch ihr Fachwissen Allgemeinstationen in Krankenhäusern unterstützen.
- **Ambulante Palliativdienste** sind interdisziplinäre Teams, die Patienten/innen und ihren Angehörigen zu Hause betreuen oder dabei extern stationäre Einrichtungen unterstützen können. Neu eingeführt wurden dabei festgesetzte Kriterien für die Palliativdienste³¹.

Die Hospizidee geht entgegen den medizinisch ausgerichteten Palliativstationen geschichtlich auf die Pflege und Zuwendung armer, kranker Mitbürger zurück.³² Trotz der unterschiedlichen Tradition und Intention sind hospizliche und palliative Ansätze mittlerweile als gemeinsame Maxime zu verstehen.³³ Die Abgrenzung der einzelnen Angebote in der Versorgungslandschaft hinsichtlich des Leistungsumfangs und der prozessualen Gestaltung sind allerdings häufig nicht eindeutig.³⁴

3.3 Die gegenwärtige Situation in Deutschland

Insgesamt lässt sich festhalten, dass Daten zur Inanspruchnahme der unterschiedlichen Leistungen in Deutschland insgesamt kaum vorhanden oder wenig aussagekräftig sind. Dieser Bedarf an allgemeiner Datenerhebung bestärkt sich laut Prütz und Saß nach Auswertung der vorhandenen Zahlen zur Palliativversorgung zudem, wenn es um Daten zu

³¹ OPS 8-98h

³² Robert Koch-Institut 2003

³³ Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft) 2015, 31

³⁴ Simon et al. 2016, 953

den Nutzer/innen der Leistungen geht (z.B. soziodemographische Angaben oder Grunderkrankungen).³⁵ Nichtsdestotrotz sollen hier einige relevante Daten dargestellt und im Weiteren diskutiert werden.

Laut Analyse der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) gab es 2015 in Deutschland 1268 ambulante Hospizdienste, 206 stationäre Hospize, 289 Palliativstationen in Krankenhäusern sowie 246 SAPV-Teams. Das heißt in Bezug auf die deutsche Bevölkerung, dass pro 1. Millionen Einwohnerschaft 15,7 ambulante Hospizdienste, 25,5 Betten in stationären Hospizen, 29,0 Betten auf Palliativstationen und drei SAPV-Teams mit unterschiedlicher regionaler Verteilung vorliegen.³⁶ Zum 13.01.2017 ist die Zahl der SAPV-Teams mit Vertragsschluss der Krankenkassen auf 310 angestiegen.³⁷ Die Zahl der Ehrenamtlichen in Hospizdiensten liegt laut Schätzungen bei rund 64.600.³⁸ Laut Empfehlungen der EAPC werden als Standard 80-100 Betten in Hospizen und auf Palliativstationen pro Millionen Einwohnerschaft angegeben. Mit den errechneten 55 Betten in Deutschland sind hier noch Ausbaumöglichkeiten vorhanden. Auch im Bereich der SAPV-Teams ist noch Wachstumspotential gegeben: Der Standard sieht zehn Teams pro Millionen Einwohnerschaft vor, sodass die derzeitige Lage als offensichtlich zu gering zu beurteilen ist. Für ambulante Hospizdienste werden 12-25 pro Millionen Einwohnerschaft veranschlagt, sodass hier der einzige Bereich vorliegt, indem nicht dringender Handlungsbedarf anzunehmen ist.³⁹

Bei einer Studie an der Uniklinik Freiburg kam heraus, dass von 39.849 behandelten Patienten/innen bei 6,9 Prozent Bedarf an palliativer Versorgung laut WHO-Definition bestand. Allerdings erhielten lediglich 2 Prozent von ihnen eine spezielle palliativmedizinische Behandlung. Als höchste Risikofaktoren für einen Bedarf an Palliativversorgung konnten Krebserkrankungen, Metastasen, das Alter, fehlende Angehörige, Leberzirrhose und Pflegebedürftigkeit ausgemacht werden.⁴⁰ Bei einer Auswertung der Todesfälle im Jahr 2013 (n= 893,825) anhand der Todesfallstatistik in Deutschland kamen Scholten et al. anhand Methoden von Murtagh und Rosenwax zu dem Ergebnis, dass je nach Alter zwischen 40,7 und 96,1 Prozent der Verstorbenen von Palliativversorgung hätten profitieren können. Statistisch benötigten demnach in der Altersklasse zwischen 30 und 39 Jahren 40,4 Prozent der Todesfälle Palliativversorgung, während in der Altersklasse von 80 Jahren und älter bereits 80,9 Prozent der Verstorbenen anzunehmen sind. Einschlusskriterium war eine der folgenden Diagnosen: Neoplasie, Herzinsuffizi-

³⁵ Prütz / Saß 2017, 34

³⁶ DGP 2015

³⁷ Kassenärztliche Bundesvereinigung (2016)

³⁸ Melching 2015, 30

³⁹ Melching 2015, 10

⁴⁰ Meffert et al. 2016

enz, Nierenversagen, COPD, Alzheimer, Leberversagen, Parkinson, Motoneuron-Krankheit, Huntington-Krankheit und HIV / AIDS.⁴¹ Auch die Schätzung der Bertelsmann Stiftung geht davon aus, dass 90 Prozent aller Versterbender palliativer Versorgung bedürfen. 2014 haben diese allerdings nur 30 Prozent aller Verstorbenen erhalten.⁴²

Alt-Epping et al. werteten Zahlen zu Beginn der SAPV-Versorgung aus. Demnach lag der Zeitraum zwischen Erstdiagnose der Erkrankungen und SAPV-Beginn durchschnittlich bei 366 Tagen und zwischen Diagnose einer inkurablen Situation und dem Start der SAPV-Versorgung im Mittel bei 244 Tagen. Zwischen dem SAPV-Beginn und dem Tod lagen im Schnitt 32 Tage. Deutlich kürzer fiel diese Zeitspanne bei Patienten/innen mit nicht-onkologischen Erkrankungen aus.⁴³ Daraus lässt sich schlussfolgern, dass die SAPV-Leistungen bei Patienten/innen am äußersten Lebensende zum Einsatz kommt, wobei das Potenzial auch bei Personen mit inkurablen Diagnosen und langwierigen Krankheitsverläufen zu erwarten ist.⁴⁴

Umfragen zeigen, dass eine Mehrheit in Deutschland sowohl die organisierte Suizidbeihilfe als auch die aktive Sterbehilfe befürworten. Gründe dafür können die Sorge vor einem leidvollen Sterben und fehlende Aufklärung zum bestehenden Angebot sein. Nach Müller und Wistuba können diesen Forderungen nach organisierter Suizidbeihilfe ein Ende bereitet werden, wenn das palliative Versorgungsangebot weiter ausgebaut und damit erfahrbar gemacht wird.⁴⁵

Die Ausgaben im Jahr 2009 der GKV für die Palliativmedizin beliefen sich auf 0,003% der Gesamtausgaben. Um eine Flächendeckung sicherzustellen, sind 0,5% der Ausgaben notwendig.⁴⁶

⁴¹ Scholten et al. 2016

⁴² Bertelsmann Stiftung 2015, 5

⁴³ Alt-Epping et al. 2012

⁴⁴ Alt-Epping / Nauck 2015, 431

⁴⁵ Müller/ Wistuba 2014, 5f.

⁴⁶ Husebø/Klaschik 2009, 41

4 Die Palliativ- und Hospizversorgung im SGB V

Das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung (HPG) wurde Ende 2015 vom Bundestag beschlossen.⁴⁷ Damit werden vorherige Diskussionen und die Arbeiten der Hospiz- und Palliativmedizin nun anerkannt.⁴⁸ Diese aktuellen Ergebnisse, die sich im SGB V widerspiegeln, sollen im Folgenden dargestellt werden.

Grundsätzlich ist in § 27 SGB V der allgemeine Anspruch auf Krankenbehandlung geregelt, welcher auch die Linderung von Krankheitsbeschwerden umfasst. Somit sind auch Begleitsymptome des Sterbens inbegriffen.⁴⁹ Der Inhalt dieser Norm kommt der Symptomkontrolle in der allgemeinen Palliativversorgung zwar nahe, deckt aber ihre Bandbreite an Aufgaben nicht vollständig ab.⁵⁰ Dass die Versicherten einen Anspruch auf eine umfangreiche allgemeine, pflegerische und palliativmedizinische Versorgung haben, wird hingegen in der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege klargestellt.⁵¹

Neben dem allgemeinen Behandlungsanspruch enthält das SGB V auch Bestimmungen, in denen die Palliativversorgung ausdrücklich geregelt wird: § 39a und § 37b SGB V.⁵² Erste bezieht sich auf die ambulanten und stationären Hospizleistungen, die der Krankenhausbehandlung (§ 39 SGB V) zugeordnet sind. In zweiter (§ 37b SGB V) wird der Anspruch der Versicherten auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) geregelt. Beide Leistungen werden ab dem nächsten Kapitel näher betrachtet.

In einigen gegenwärtigen Gesetzesänderungen wird die Palliativversorgung nun weiter gesetzlich verankert, gestärkt und ausgebaut. So stellt die neue Regelung des § 37 Abs. 2a SGB V klar heraus, dass die häusliche Krankenpflege explizit auch die ambulante Palliativversorgung umfasst. Aus dem Gesetztext geht nicht hervor, was genau unter dieser Leistung zu verstehen ist und wie der Leistungsumfang im Gegensatz zur bisherigen häuslichen Krankenpflege besteht. Die DHPV nimmt dafür spezifische pflegerische Leistungen der Palliativversorgung an. Diese zielen damit im Vergleich zur häuslichen Krankenpflege auf die Erhaltung der Lebensqualität, Schmerz- und Symptomkontrolle ab.⁵³

Weitere Möglichkeiten bietet zudem § 116b SGB V, der die ambulante spezialfachärztli-

⁴⁷ S. BT-Druck. 18/5170

⁴⁸ Einecke-Renz 2016, 8

⁴⁹ Wallrabenstein 2016, 121

⁵⁰ Holtappels / Lehman 2012, 2

⁵¹ Gemeinsamer Bundesausschuss 2016

⁵² Wallrabenstein 2016, 121

⁵³ DHPV 2016, 12

che Versorgung regelt und auch am 01.01.2017 in Kraft getreten ist. Somit ist die Einbindung des/r Palliativmediziners/in in eine sektorenübergreifende Versorgung möglich, allerdings liegen bisher kaum Erfahrungswerte dazu vor.⁵⁴

Insgesamt besteht im Gegensatz zur SAPV für die AAPV im Sozialrecht keine gesonderte und übergreifende Finanzierung. Strategien zur Refinanzierung sind bisher nicht abkömmlich, sodass das Zustandekommen und die Qualität hier von dem Engagement der einzelnen Mitarbeiter/in abhängen.⁵⁵

4.1 § 39a SGB V

In § 39a SGB V werden sowohl die stationäre als auch die ambulanten Hospizleistungen geregelt.

4.1.1 Stationäre Hospizleistungen

In § 39a Abs. 1 SGB V wird die teil- und vollstationäre Versorgung in Hospizen näher definiert. Sie *„soll unheilbar Kranken, insbesondere in der letzten Lebensphase, ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod ermöglichen. Kranke, deren Leiden keiner kurativen Behandlung mehr zugänglich ist, und die keiner Krankenhausbehandlung (§ 39) mehr bedürfen, können so in der Finalphase eine ihren Bedürfnissen entsprechende palliativ-medizinische, palliativ-pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung erhalten.“*⁵⁶

Hospize stellen in Abgrenzung zu anderen Einrichtungen spezielle Möglichkeiten der palliativ-medizinischen Behandlung sicher und verfügen über eine besondere personelle und räumliche Kapazität.⁵⁷ Neben der Unterkunft und Verpflegung sind auch Behandlung, Pflege sowie geistig seelische Sterbebegleitung konstitutiv bestimmt.⁵⁸

Die Versicherten haben Anspruch auf eine Leistung zur Versorgung im Hospiz, wenn die Krankheit ein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat und noch weiter fortschreiten wird. Somit wird die Erkrankung zum Tode führen, eine Heilung muss ausgeschlossen sein. Die Lebenserwartung muss auf wenige Wochen oder Monate begrenzt sein. Darüber hinaus muss eine palliativ-medizinische Versorgung notwendig oder von der versicherten Person erwünscht sein, die im ambulanten Setting nicht mehr sichergestellt werden kann.⁵⁹ Trenk-Hinterberger betont, dass dieser Versorgungsbedarf regelmäßig überstiegen werden muss.⁶⁰

⁵⁴ Lux 2016, 19

⁵⁵ Klie et al. 2015, 47ff.

⁵⁶ BeckOK SozR/Knispel SGB V § 39a Rn. 1

⁵⁷ Spickhoff/Trenk-Hinterberger SGB V § 39a Rn. 2

⁵⁸ KassKomm/Nolte SGB V § 39a Rn. 3

⁵⁹ Spickhoff/Trenk-Hinterberger SGB V § 39a Rn. 3

⁶⁰ Spickhoff/Trenk-Hinterberger SGB V § 39a Rn. 4

Es wird ergänzt, dass die Behandlung vornehmlich auf die Linderung der Symptome insbesondere der Schmerzen gerichtet ist.⁶¹ Beispielhaft werden dafür fortgeschrittene Krebserkrankungen, das Vollbild von AIDS, Erkrankungen des Nervensystems mit fortschreitenden Lähmungen und der Endzustand einer chronischen Nieren-, Herz-, Verdauungstrakt- oder Lungenerkrankung genannt.⁶²

Zudem muss ein Krankenhausaufenthalt entbehrlich sein.⁶³ Dies stellt sich in der Praxis allerdings als schwierig heraus, da die Übergänge zwischen der Notwendigkeit und der Entbehrlichkeit der Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit gerade bei Schwerstkranken und dem unmittelbar bevorstehenden Lebensende oft fließend verlaufen.⁶⁴

Eine Unterbringung in einem Hospiz bedarf eines Versorgungsbedarfs, der so groß ist, dass dieser durch ambulante Hospizdienste nicht gedeckt werden kann.⁶⁵ Zudem müssen auch alle anderen Möglichkeiten ambulanter Versorgungsformen als nicht ausreichend eingeschätzt werden. Dies umfasst neben der häuslichen Krankenpflege auch die vertragsärztliche Versorgung, die spezialisierte ambulante Palliativversorgung sowie die ambulante Hospizversorgung.⁶⁶ So kann eine Entlassung in die Häuslichkeit auch nach Aufnahme in ein Hospiz in Betracht kommen, wenn sich der Zustand des/r Versicherten wieder stabilisiert.⁶⁷ Zum Kriterium der Zumutbarkeit im Hinblick auf die Einbeziehung der Angehörigen bestehen unterschiedliche Ansichten. So besteht einerseits die Meinung, besondere Lasten des familiären Systems begründen eine Ausnahme vom grundsätzlichen Vorrang ambulanter Leistungen vor stationären.⁶⁸ Andererseits wird vertreten, dass die Belastung der Familie als einziger Grund für eine stationäre Versorgung nicht ausreichend sei. Eine „Zuspitzung der Krankheits- und Versorgungssituation“ müsse vorliegen, die eine ambulante palliativ-medizinische Versorgung nicht mehr gewährleistet sieht.⁶⁹

Die Notwendigkeit einer palliativ-medizinischen Behandlung ist keine Bedingung zur Erhaltung der Leistungen. So muss das Hospiz nach § 39a Abs. 1 S. 1 SGB V lediglich solche Behandlungen durchführen können und auch tatsächlich umsetzen. Demnach reicht auch der Wunsch des/r Patienten/in aus. Dadurch werden auch kurze Aufenthaltsphasen, in denen eine palliativ-medizinische Behandlung nicht erbracht wird, nicht aus der Regelung ausgeschlossen.⁷⁰

⁶¹ KassKomm/Nolte SGB V § 39a Rn. 5, BeckOK SozR/Knispel SGB V § 39a Rn. 3-4

⁶² BeckOK SozR/Knispel SGB V § 39a Rn. 3-4; KassKomm/Nolte SGB V § 39a Rn. 10

⁶³ BeckOK SozR/Knispel SGB V § 39a Rn. 3-4; KassKomm/Nolte SGB V § 39a Rn. 9

⁶⁴ Föllmer 2012, 51

⁶⁵ KassKomm/Nolte SGB V § 39a Rn. 11

⁶⁶ Föllmer 2012, 64

⁶⁷ BeckOK SozR/Knispel SGB V § 39a Rn. 7-8

⁶⁸ Knickrehm/Kreikebohm/Waltermann SGB V § 39a Rn. 3

⁶⁹ Spickhoff/Trenk-Hinterberger SGB V § 39a Rn. 4

⁷⁰ Föllmer 2012, 42-48

Es handelt sich um einen Zuschuss der Krankenkassen zu 95 Prozent der Kosten. Gem. § 39a Abs. 1 S. 4 SGB V sind Art und Umfang der Versorgung zwischen dem Spitzenband Bund der Krankenkassen und den für die Wahrnehmung der Interessen der für die stationären Hospize maßgeblichen Spitzenorganisationen festzulegen.⁷¹

4.1.2 Ambulante Hospizleistungen

Ambulante Hospizleistungen werden im zweiten Absatz des § 39a SGB V definiert. Damit sind Leistungen für Kranke in der letzten Lebensphase im ambulanten Bereich gemeint, wie sie für stationäre Hospize typisch sind.⁷² Diese werden in der Häuslichkeit oder der vertrauten Umgebung einer stationären Einrichtung des Versicherten erbracht und umfassen keine Pflegeleistungen oder Hausarbeiten.⁷³

Die Förderpflicht der Krankenkassen gegenüber den Hospizdiensten besteht, wenn eine versicherte Person, deren Zustand keine Behandlung im Krankenhaus oder (teil-) stationären Hospiz erforderlich macht, qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung erfährt.⁷⁴ Es handelt sich hierbei um die ambulante Hospizversorgung, die auf geistig-seelische und soziale Hilfestellungen nichtmedizinischer Art abzielt.⁷⁵ Die Leistung wird von geeigneten Leistungserbringenden (§ 132d SGB V) als Sachleistung erbracht. Es besteht allerdings nur eine objektiv-rechtliche Förderverpflichtung der Krankenkassen und kein subjektiv-rechtlicher Anspruch auf die nicht-medizinische Sterbebegleitung. Damit enthält Absatz 2 keinen direkten Individualanspruch der Versicherten auf Leistungen, sondern lediglich einen subventionsrechtlichen Anspruch auf Förderung von ambulanten Hospizdiensten.⁷⁶

Föllmer kritisiert in diesem Zusammenhang die praktische Umsetzung der Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 S. 7 SGB V, die in § 6 Abs. 2 S. 7 über die geleistete Hospizbegleitung einen versichertenbezogenen Nachweis vorsieht. Dies soll laut Anlage 2 der Rahmenvereinbarung den Namen und das Geburtsdatum des/r Versicherten sowie den Beginn und das Ende der Leistung beinhalten. Diese Bezugnahme auf die jeweilige Sterbebegleitung lässt vermuten, dass die Krankenkassen die ambulanten Hospizdienste nicht lediglich als Subventionsempfänger, sondern als Leistungserbringender betrachten wollen. Auch dient dies nicht dem Ziel der Subvention für die zukünftige Tätigkeit der Hospizdienste, da anscheinend mit der Überprüfung der Dauer des hospizli-

⁷¹ Spickhoff/Trenk-Hinterberger SGB V § 39a Rn. 9; KassKomm/Nolte SGB V § 39a Rn. 15; Knickrehm/Kreikebohm/Waltermann SGB V § 39a Rn. 4

⁷² KassKomm/Nolte SGB V § 39a Rn. 2a

⁷³ Spickhoff/Trenk-Hinterberger SGB V § 39a Rn. 12

⁷⁴ Spickhoff/Trenk-Hinterberger SGB V § 39a Rn. 13–14; Knickrehm/Kreikebohm/Waltermann SGB V § 39a Rn. 16

⁷⁵ KassKomm/Nolte SGB V § 39a Rn. 16 - 17

⁷⁶ Becker/Kingreen, SGB V, § 39a Rn. 1-3; Föllmer 2014, 138

chen Angebotes eine Einschränkung der Höhe der Förderung begründet werden soll.⁷⁷

4.2 § 37b SGB V

In § 37b SGB V wird die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) geregelt. Durch die Verbesserung des Leistungsangebots soll laut der Bundesregierung *„dem Wunsch der Menschen entsprochen werden, in Würde und möglichst in der eigenen häuslichen Umgebung zu sterben“*⁷⁸. Sie richtet sich an Versicherte mit nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankungen und zugleich begrenzter Lebenserwartung. Sie benötigen eine besonders aufwendige Versorgung. Diese umfasst sowohl ärztliche und pflegerische Leistungen als auch die Koordination, Schmerztherapie und Symptomkontrolle.

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat Genaueres zu den Leistungen in der SAPV-Richtlinie⁷⁹ bestimmt. Es geht gem. § 1 SAPV-RL darum die Lebensqualität und Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen bis zum Tod zu erhalten, zu fördern oder zu verbessern. Anstelle der kurativen Behandlung rückt eine Linderung der Symptome und Leiden. So wird die begrenzte Lebenserwartung bei Erwachsenen nach begründeter Einschätzung von Ärzten/innen auf wenige Tage, Wochen oder Monate reduziert. Bei dieser Prognosebildung wird sich auf den allgemein anerkannten medizinischen Stand der Erkenntnisse berufen, nach denen eine Erkrankung als nicht heilbar eingestuft wird (vgl. § 3 SAPV-RL). Behandlungen führen nicht zur Beseitigung der Erkrankung. Eine Krankheit wird als fortschreitend angesehen, wenn sie nicht nachhaltig aufgehalten werden kann. Von weit fortgeschritten wird gesprochen, wenn die Verbesserung der Symptomatik und Lebensqualität sowie psychosoziale Betreuung im Vordergrund stehen. Neben den medizinischen Voraussetzungen der diagnostischen Kriterien muss eine besonders aufwändige Versorgung vorliegen. Hierfür wird das Vorhandensein eines *„komplexen Symptomgeschehens, dessen Behandlung spezifische palliativmedizinische und / oder palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen sowie ein interdisziplinär, insbesondere zwischen Ärzten und Pflegekräften in besonderem Maße abgestimmtes Konzept voraussetzt“*, verlangt. Um von einem komplexen Symptomgeschehen ausgehen zu können, muss mindestens eines der folgenden Kriterien erfüllt sein:

- *„ausgeprägte Schmerzsymptomatik*
- *ausgeprägte neurologische / psychiatrische / psychische Symptomatik*
- *ausgeprägte respiratorische / kardiale Symptomatik*

⁷⁷ Föllmer 2014, 136

⁷⁸ Siehe BT-Drucks. 16/3100, S. 10

⁷⁹ Gemeinsamer Bundesausschuss 2010

- *ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik*
- *ausgeprägte ulzerierende / exulzerierende Wunden oder Tumore*
- *ausgeprägte urogenitale Symptomatik*⁸⁰.

Hier bleibt die Frage offen, ab wann von einer ausgeprägten Symptomatik gesprochen werden kann. Der Medizinische Dienst des Spitzenverbandes der Krankenkassen (MDS) führt dazu auf, dass *„regelhaft ineinandergreifende, sich gegenseitig ungünstig beeinflussende klinische Konstellationen und Kontextfaktoren vor[liegen], wobei eine kurzfristig variierende Symptomatik eine sehr zeitnahe Umstellung und Anpassung der Therapie erforderlich macht.“*⁸¹

Es handelt sich gem. § 5 SAPV-RL um medizinische und pflegerische Maßnahmen, die von dem/der Mediziner/in oder Pflegekraft eine spezielle Zusatzausbildung zu Palliative Care erforderlich machen. Dies umfasst die Beratung, Anleitung und Begleitung der Patienten/innen und ihren/seinen Angehörigen zur palliativen Versorgung einschließlich Unterstützung beim Umgang mit Sterben und Tod und die psychosoziale Unterstützung im Umgang mit schweren Erkrankungen in enger Zusammenarbeit z.B. mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten Hospizdiensten.

Vom MDS wird hervorgehoben, dass nicht die Therapiemethode, sondern das Therapieziel darüber entscheidet, ob es sich um eine palliative Intervention handelt und somit ein Anspruch auf SAPV besteht.⁸²

Diese Leistung wird ärztlich verordnet. Bei dieser Versorgungsform geht es nicht um allgemeine medizinische, pflegerische, psychosoziale oder seelsorgerische Interventionen, da dieses auch künftig durch die bestehenden Versorgungsstrukturen abgedeckt werden soll. Die SAPV soll als Ergänzung dieser Leistungen angesehen werden. Sie richtet sich an Personen mit besonderen Bedürfnissen, die bisher nicht adäquat ambulant versorgt werden konnten. Es handelt sich daher um eine Gesamtleistung aus ärztlichen und pflegerischen Anteilen, die koordiniert werden und von unterschiedlichen Leistungserbringenden erbracht werden. Der Schwerpunkt liegt dabei nach Abs. 1 S. 3 auf Schmerztherapie und Symptomkontrolle.⁸³

Die organisationsrechtliche Ausgestaltung der Verträge zwischen den Krankenkassen und den SAPV-Anbietern ist in § 132d SGB V geregelt.

⁸⁰ Gemeinsamer Bundesausschuss 2010, 4

⁸¹ MDS2014, 17

⁸² MDS2014, 14

⁸³ Föllmer 2012, 141-145

4.3 § 87 Abs. 1b SGB V

Seit dem 01.01.2017 ist zudem die neue Fassung des § 87 Abs. 1b SGB V in Kraft getreten. Damit wurde eine „besonders qualifizierte und koordinierte palliativ-medizinische Versorgung“ (BQKPMV) im Rahmen der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung verankert, dessen Inhalte, Ziele und Anforderungen im Bundesmantelvertrag konkret festgelegt wurden.⁸⁴ Durch diese Neuregelung werden die Leistungen der allgemeinen Palliativversorgung inklusive der Vernetzung von Leistungserbringenden sowie die Honorare der Hausärzte/innen gefördert. Der Diskurs, welche Voraussetzung seitens der zu behandelnden Person zur Leistungserbringung vorliegen müssen, scheint noch nicht abschließend geklärt.⁸⁵ Die neue Leistung innerhalb der allgemeinen Palliativversorgung wurde geschaffen, da die Erfahrungen aus der Begutachtung von Anträgen auf SAPV gezeigt haben, dass letztere oft bei Versicherten verordnet wird, die nicht das geforderte komplexe Symptomgeschehen zeigen. Eine Verordnung erfolgt trotzdem, da nicht spezialisierte Leistungen der Palliativversorgung, die medizinisch eigentlich ausreichen würden, nicht ausgeschöpft werden konnten. Fehl- und Überversorgungen sollen durch die BQKPMV vermieden werden.⁸⁶

4.4 § 39b und § 132g SGB V

Ergänzend sollen an dieser Stelle noch die Beratungsleistungen genannt werden. Zum einen betrifft dies mit § 39b SGB V die Hospiz- und Palliativberatung durch die Krankenkassen. Zum anderen soll die Leistung der gesundheitlichen Lebensplanung für die letzte Lebensphase genannt werden. Diese ist in § 132g SGB V geregelt. Beide sind seit dem 08.12.2015 in Kraft getreten⁸⁷.

Die individuelle Beratung zu Hospiz- und Palliativleistungen ergänzt die Leistungen der §§ 37b und 39a SGB V um einen Anspruch gegenüber den Krankenkassen zu Hilfestellungen und einer gebündelten Beratung mit Aufzeigen der entsprechenden Ansprechpartner.⁸⁸ Der GKV-Spitzenverband hat dazu geregelt, dass es sich ausdrücklich um keine patientenindividuelle Beratung handelt, sondern eine allgemeine Vermittlung von Informationen zu den Vorsorgemöglichkeiten. Der gesetzliche Auftrag richtet sich auf die Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung.⁸⁹ Zudem soll gem. § 39b Abs. 2 SGB V durch eine allgemeine Pflicht zur Informationsweitergabe die Bedeu-

⁸⁴ Kassenärztliche Bundesvereinigung/ GKV-Spitzenverband 2016

⁸⁵ Melching 2017, 7

⁸⁶ MDS 2015, 5

⁸⁷ S. BT-Drucks. 18/5170

⁸⁸ KassKomm/Leitherer SGB V § 39b Rn. 2

⁸⁹ GKV-Spitzenverband 2016, 4-5

tung von Vorsorgeentscheidungen und damit der selbstbestimmten Lebensführung im letzten Lebensabschnitt Rechnung getragen werden.⁹⁰ Dadurch sollen sowohl von den Krankenkassen in den ohnehin stattfindenden Beratungsgesprächen mit den Versicherten situationsangemessen diese Themen angesprochen und Informationen vermittelt werden als auch durch Verpflichtung zur Nutzung unterschiedlichster Zugangswege zur allgemeinen Informationsdarstellung die Sensibilität der Versicherten und eine Auseinandersetzung mit der letzten Lebensphase verstärkt werden.⁹¹

Mit § 132g SGB V wird ein Ausbau der Leistungen des § 39b SGB V vorgenommen. Es handelt sich um ein Angebot im Einzelfall zur offenen und vorausschauenden Behandlungsplanung für die präfinale und finale Lebensphase.⁹² Wesentlich sind die Kostenübernahme für die Vorsorgeplanung, die in Pflegeheimen angeboten werden kann, und die Beratung von Versicherten zu Versorgungsmöglichkeiten und Sterbebegleitung sowie die Berücksichtigung von Fallbesprechungen zur Integration der individuellen Bedürfnisse in den Behandlungsablauf. Melching preist dabei die Vorteile einer guten Umsetzung an. So können aufgrund einer zu erwartenden Steigung der Patientenverfügungen und Vollmachten die Wünsche von Patienten/innen im Fall einer Krankheit stärker umgesetzt werden. Daher können ungewollte Behandlungen und Krankenhauseinweisungen verringert werden.⁹³

4.5 Die Abgrenzung von allgemeiner und spezialisierter Palliativversorgung

Sowohl die Krankenkassen als auch die Leistungserbringenden gaben 2014 in der Auswertung der Umsetzung der SAPV-RL an, dass sie Verbesserungspotential hinsichtlich der Trennschärfe von AAPV und SAPV sehen.⁹⁴

Im Gegensatz zur SAPV ist die AAPV bisher gesetzlich nicht definiert, was gerade im Hinblick auf die Abgrenzung beider Leistungen zu Problemen führt.⁹⁵

So stellt sich im ersten Schritt die Frage der Abgrenzung im Hinblick auf die allgemeine und spezialisierte Palliativversorgung. Im nächsten Schritt kann dies auf die AAPV und SAPV erweitert werden. Eine Grenzziehung in dem Bereich der allgemeinen und spezialisierten Versorgung gestaltet sich schwierig. Sie hängt von den Bedürfnissen des/r Patienten/in und seiner/ihrer Nahestehenden, der Qualität der Versorgungsstrukturen und

⁹⁰ KassKomm/Leitherer SGB V § 39b Rn. 2

⁹¹ GKV-Spitzenverband 2016, 7

⁹² BeckOK SozR/Ammann SGB V § 132g Rn. 2

⁹³ Melching 2017, 8

⁹⁴ Gemeinsamer Bundesausschuss 2014, 32ff.

⁹⁵ BAGFW 2014, 1f.

der Entwicklung des Bedarfs durch den Krankheitsprozess ab und verläuft daher häufig fließend.⁹⁶ Im stationären Kontext stellt hier vornehmlich die Notwendigkeit der Krankenhausbehandlung ein entscheidendes Kriterium dar. Schwieriger sieht dies allerdings im ambulanten Sektor aus.

Föllmer ordnet die SAPV zwischen Krankenpflege und Hospizleistungen ein. So übersteigen die SAPV die einfache häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V, da sie spezialisierte Versorgung für die Palliativsituation bietet. Allerdings kann sie insofern hinter den Hospizleistungen nach § 39a SGB V eingestuft werden, da sie nur medizinische und nicht die spirituellen Bedürfnisse des Sterbenden berücksichtigt. Leistungen, die auf die psychosoziale Begleitung abzielen, sind ergänzend zu erbringen.⁹⁷ Die SAPV soll somit die AAPV ergänzen. Ein Anspruch besteht erst, wenn die Versorgung in den bisherigen Strukturen als nicht adäquat einzuschätzen ist. Entscheidend für die Abgrenzung ist der besondere Versorgungsbedarf. Allerdings bleibt die Definition in der SAPV-Richtlinie unbestimmt. Klare Kriterien, die diesen besonderen Bedarf festlegen, werden benötigt, gehen aus der Richtlinie aber nicht hervor.⁹⁸ Föllmer kommt bei ihren Ausführungen sogar zu dem Ergebnis, dass die SAPV-Richtlinie einen Mangel an Regelungstiefe aufweist und aufgrund der Unbestimmtheit in diesem Aspekt als verfassungswidrig anzusehen ist.⁹⁹ Sie fordert nachvollziehbare Kriterien für einheitliche Entscheidungen und Umsetzungen, in denen die Indikationen für die SAPV definiert werden.¹⁰⁰ Der MDS führte im Jahr 2014 eine Begutachtungsanleitung für die SAPV-Leistung ein. Inwiefern diese hier für die geforderte Klarheit sorgt, soll anhand der Abgrenzung zu der BQKPMV betrachtet werden.

Föllmers Forderung nimmt nämlich gerade unter Einbezug der Vereinbarung nach § 87 Abs. 1b SGB V zur BQKPMV zwischen der Kassenärztlichen Vereinigung und dem GKV-Spitzenverband an Bedeutung zu.¹⁰¹ Sie zielt auf die Stärkung der AAPV durch besondere Qualifikation und verbesserte Koordination. Nach den bisherigen Ausführungen muss die BQKPMV als Leistung der AAPV damit vor Inanspruchnahme der SAPV ausgeschöpft sein. Dies wird durch die § 3 Abs. 2 der Vereinbarung nach § 87 Abs. 1b SGB V bekräftigt. Demnach darf die Leistung des § 87 Abs. 1b SGB V nicht zeitgleich

⁹⁶ Föllmer 2012, 151f.

⁹⁷ Föllmer 2014, 140

⁹⁸ Föllmer 2012, 182

⁹⁹ Föllmer 2012, 186ff.

¹⁰⁰ Föllmer 2014, 23

¹⁰¹ Kassenärztliche Bundesvereinigung/ GKV-Spitzenverband 2016; Gemeinsamer Bundesausschuss 2010

mit der SAPV stattfinden. Da § 87 Abs. 1b SGB V die Koordination in der AAPV durch den Vertragsarzt regelt, erscheint es überzeugend, dass ein zweiter Koordinator, der durch die SAPV-Verordnung in Versorgung integriert wird, dem Ziel der Abstimmung der verschiedenen Leistungen und Leistungserbringenden nicht dienlich ist und somit die gesamte Koordination in die Hände des Spezialisten übergeben wird. Fraglich bleibt allerdings in der Abgrenzung beider Leistungen, dass die Voraussetzungen für die Anspruchsberechtigten sich stark ähneln. Beide Leistungen richten sich an Patienten/innen mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und so weit fortgeschrittenen Erkrankung, dass nach fachlicher medizinischer Einschätzung die Lebenserwartung auf wenige Tage, Wochen oder Monate gesunken ist (vgl. § 2 SAPV-RL & § 2 Vereinbarung nach § 87 Abs. 1b SGB V). Die Formulierungen zur den Fortführungen der Nicht-Heilbarkeit, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung sind dabei identisch. Für Leistungen nach § 87 Abs. 1b SGB V bedarf es ebenfalls eines besonderen Versorgungsaufwands. Dies macht eine entsprechend qualifizierte palliativmedizinische Betreuung durch mehrere Leistungserbringende erforderlich. Lediglich das komplexe Symptomgeschehen der SAPV-RL darf nicht vorliegen. In der Begutachtungsanleitung für die SAPV wird unter der besonders aufwändigen Versorgung als Hauptkriterium das komplexe Symptomgeschehen angegeben.¹⁰² Wie eine besonders aufwändige Versorgungssituation ohne dieses komplexe Symptomgeschehen aussehen mag, lässt sich demnach nur erraten. So wird dafür ergänzend zu den komplexen Symptomen das „Nicht-Ausreichen der anderweitigen ambulanten Versorgungsformen“ genannt.¹⁰³ Da es bei den Leistungen des § 87 Abs. 1b SGB V allerdings um die Koordination der AAPV, also den anderweitigen ambulanten Versorgungsformen, geht, scheinen jegliche Kriterien für die aufwändige Versorgungsform des § 87 Abs. 1b SGB V zu fehlen. Die Abgrenzung beider Leistungen insbesondere in ihren Voraussetzungen kann damit nicht nachvollzogen werden. Dem fließenden Übergang zwischen AAPV und SAPV, der eine Abgrenzung erschwert, wird demnach gesetzlich wenig Beachtung geschenkt. Die Forderung von Föllmer nach einheitlichen Entscheidungskriterien nimmt unter dieser Neuregelung nochmals an Relevanz zu.¹⁰⁴

Bei der Abgrenzung von allgemeiner und spezieller Palliativversorgung sollte das Rahmenprogramm Westfalen-Lippe nicht ungenannt bleiben, dass die Kluft zwischen AAPV und SAPV schließt. Zum 01.04.2009 hat die Kassenärztliche Vereinigung (KV) Westfalen-Lippe mit den Verbänden der Krankenkassen die „Vereinbarung zur Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von unheilbar erkrankten Patienten im

¹⁰² MDS 2014, 17

¹⁰³ MDS 2014, 16

¹⁰⁴ Föllmer 2014, 231

häuslichen Umfeld“ getroffen. Diese Vereinbarung regelt, dass Vertragsärzte/innen Patienten/innen mit Palliativbedarf gegen entsprechende Festbeträge und Extrabudgetierung ermitteln und durch diesen Vermerk eine Information an die jeweils regional organisierte Gruppe qualifizierter Palliativmediziner (PKD) weitergeleitet wird. Gegen eine Pauschalvergütung beginnt ab diesem Zeitpunkt eine 24-Stunden-Rufbereitschaft der Palliativmediziner als Konsiliardienst bis hin zur Übernahme der vollständigen Versorgung, wenn die Voraussetzungen für eine SAPV vorliegen. Zudem sind Palliativkoordinatoren/innen tätig, die Kooperationen mit anderen Berufsgruppen vorantreiben. Damit erhielt die AAPV eine deutliche Stärkung. Nach 12 und 36 Monaten wurde auf Basis einer Datenerhebung die Struktur- und Ergebnisqualität überprüft. 9 Prozent der Verstorbenen in Westfalen-Lippe wurden im Palliativnetz versorgt. 69,5 Prozent der im Palliativnetz Versorgten verstarb in der Häuslichkeit. Insgesamt hat sich der unbürokratische Übergang von AAPV zu SAPV in Westfalen-Lippe bewährt.¹⁰⁵ Inwiefern die Neuregelung des § 87 Abs. 1b SGB V die Versorgungslandschaft in Westfalen-Lippe verändern und prägen wird, bleibt abzuwarten. Die Übermittlung des Palliativbedarfs an eine organisierte Gruppe qualifizierter Palliativmediziner scheint eine geeignete Möglichkeit zur flächendeckenden Erweiterung der bisher bestehenden Strukturen auch unter Berücksichtigung der neu geregelten BQKPMV darzustellen.

Föllmer spricht sich dafür aus, dass der Patientenwunsch oberste Priorität haben sollte. Auch wenn eine ambulante Versorgung durch Einschaltung eines SAPV-Teams möglich sei, solle ein/e Patient/in auf seinen Wunsch hin im stationären Setting versorgt werden.¹⁰⁶

Da es sich bei den ambulanten Hospizleistungen gem. § 39a Abs. 2 SGB V um geistig-seelische Betreuung nichtmedizinischer Art handelt, sind diese von der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung abzugrenzen und stellen eine Ergänzung dieser um die sozialen Hilfsleistungen dar.¹⁰⁷

¹⁰⁵ Lux et al. 2013

¹⁰⁶ Föllmer 2012, 161

¹⁰⁷ KassKomm/Nolte SGB V § 39a Rn. 17

5 Das Sterben

Die dargestellten Leistungen der Palliativ- und Hospizversorgung richten sich an unheilbar Kranke im letzten Lebensabschnitt. In den Kommentaren, der SAPV-RL und der Vereinbarung zur BQKPMV können darunter Zeiträume von Tagen bis zu Monaten verstanden werden. Letztlich wird damit die Frage des Beginns des Versorgungsanspruches nicht eindeutig beantwortet. Die Verordnung der Leistungen wird damit dem/r Vertragsarzt/in überlassen. Was bedeutet es aber, einem/r Patienten/in zu sagen, er sei unheilbar krank? Dass er/sie irgendwann sterben wird (was letztlich für uns alle zutrifft)? Dass man „nichts mehr für ihn/sie tun kann“ (was niemals zutrifft¹⁰⁸)? Wann kann ein Mensch als todkrank bezeichnet werden? Wenn eine unheilbare Krebserkrankung diagnostiziert wird, auch wenn man damit noch viele Jahre zu leben hat? Wenn die Körperfunktionen ab- und die Symptome zunehmen? Oder ab dem Moment, wenn jemand bettlägerig und ohne Bewusstsein ist? Im folgenden Abschnitt soll daher die Definitionunschärfe des Sterbens näher betrachtet werden. Daraus folgt die Auseinandersetzung mit der Übereinstimmung bzw. der Diskrepanz des rechtlichen und medizinischen Verständnisses des Sterbens sowie die Prüfung, inwieweit die Bedürfnisse und Wünsche des Betroffenen in diesem Verständnis Berücksichtigung finden.

5.1 Die Regelungsproblematik des Beginns des Sterbens

„Nicht nur die Art des Sterbeverlaufs ist erst im Nachhinein bestimmbar, auch die Frage, ob jemand tatsächlich stirbt, ist immer erst nachträglich zu beantworten: ‚Es lässt sich nämlich immer nur post mortem entscheiden, ob der beobachtete und erfahrene Prozess als Sterbeprozess qualifiziert werden darf oder nicht. Das Sterben wird von seinem Ende her als Sterben begreifbar, niemals zuvor. Woher sollen wir aber nun wissen, wann dieses Sterben begonnen hat, welche Erfahrungen also dem (reversiblen) Zustand schwerster Krankheit [oder eben der „Abgebautheit“ im Alter] und welche Erfahrungen dem (irreversiblen) Prozess des Sterbens selbst zugerechnet werden dürfen?“ (Macho 1987,28)“¹⁰⁹

Dieser Ausschnitt verdeutlicht die Schwierigkeit der Unsicherheit in der Eingrenzung des Sterbeprozesses. Da die Betroffenen allerdings eine Versorgung im Vorfeld benötigen, kommt man um eine Auseinandersetzung mit der Problematik bereits vor dem Tod nicht umher. Ärzte/innen müssen eine Einschätzung dazu treffen, um die erforderlichen Leistungen verordnen zu können. Die aufgeworfene Frage wird hier allerdings nicht beantwortet oder die Problematik gelöst. Gerade im Hinblick auf die körperliche Degeneration im Alter wird die Schwierigkeit durch das Macho-Zitat zusätzlich verstärkt: Unterscheiden

¹⁰⁸ Ried 2012, 111

¹⁰⁹ Salis Gross 2012, 199. Das Macho-Zitat entstammt: Macho, T. (1987): Todesmetaphern. Zur Logik der Grenzerfahrung. Frankfurt am Main

zu können, welche Erfahrungen auf die schwere Krankheit und welche auf den natürlichen Abbauprozess des Alterns zurückzuführen sind.¹¹⁰

Ein Fall in Würzburg 2003 verdeutlicht die Problematik, dass weder Juristen noch Ärzte präzise den Beginn des Sterbens festlegen können, in der Praxis. Das Vormundschaftsgericht genehmigte das Legen einer Magensonde bei einer 70-jährigen Patientin mit Morbus Alzheimer nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt der Universitätsklinik allerdings entgegen dem Willen der Tochter und des Hausarztes. Es kam daher zu einem öffentlichen Diskurs. Die Palliativmediziner werteten die Verweigerung von Nahrung und Flüssigkeit als Anzeichen des Beginns des Sterbens.¹¹¹ Das Vormundschaftsgericht verteidigte seine Entscheidung damit, *„das Legen einer Magensonde bei einer Sterbenden wäre in der Tat verwerflich, sowohl die Anordnung dazu als auch die Genehmigung. (...) Die Patientin war keine sterbende Frau“*.¹¹² Es bestand somit Uneinigkeit, ob die Nahrungsverweigerung als Sterbeanzeichen zu werten ist.

Dieser Fall lässt die Frage aufkommen, wie mit der Uneinigkeit von Medizin und Recht umgegangen werden kann bzw. soll. Im Namen des Bundesverbandes der Palliativmediziner veröffentlichten Juristen/innen und Mediziner gemeinsam, dass ein sterbender Mensch nach ärztlicher Erkenntnis in absehbarer Zeit sterben wird. Dies sei allgemein anerkannt und dem Verständnis von Palliativpatient/in und Patient/in mit infauster Prognose gleichzusetzen.¹¹³ In einer Erklärung der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung wird sogar von *„offensichtlichem Sterbevorgang“* gesprochen. Dieser liege bei *„Kranken oder Verletzten mit irreversiblen Versagen einer oder mehrerer vitaler Funktionen“* vor, deren *„Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten“* sei oder *„die sich zwar noch nicht im Sterben befinden, aber nach ärztlicher Erkenntnis aller Voraussicht nach in absehbarer Zeit sterben werden“*.¹¹⁴ Liegt es daran, dass der Sterbeprozess anscheinend als für jedermann augenscheinlich erkennbar anzusehen ist, dass in der Erklärung keine aussagekräftigen zeitlichen eingrenzenden Kriterien genannt werden? Alleine der oben dargestellte Fall aus Würzburg widerspricht dieser Vermutung und verdeutlicht, dass eine ärztliche Prognose nicht so eindeutig zu treffen ist, wie die Bundesärztekammer hier versucht glaubhaft zu machen.¹¹⁵

Auch in anderen Veröffentlichungen kann man die Schwierigkeiten der Konkretisierung durch offene Formulierungen erahnen. Selbst in der Gemeinsamen Empfehlungen nach

¹¹⁰ Die Schwierigkeit der Abgrenzung der Krankheiten bei alternden Menschen verdeutlicht auch die Analyse von Powers et al. 2011

¹¹¹ Göbel in der Main-Post Nr. 71 vom 25.03.2004

¹¹² Interview mit dem Richter Dr. Strobel in der Main-Post Nr. 126 vom 03.06.2004, s. Göbel et al.

¹¹³ Holtappels/ Lehman 2012, 1

¹¹⁴ Bundesärztekammer 2011, 346ff.

¹¹⁵ Mit irrtümlichen ärztlichen Einschätzungen beschäftigt sich das Kapitel 5.2.3 ausführlicher.

§132d Abs. 2 SGB V für die SAPV des GKV-Spitzenverbandes wird von Schwerstkranken gesprochen, denen ein menschenwürdiges Leben bis zum Tod ermöglicht werden soll.¹¹⁶ Dass der Personenkreis und Zeitraum hier nicht konkreter gefasst wird, kann damit begründet werden, dass sich §132d SGB V auf § 37b SGB V und damit auf die SAPV-RL bezieht, die dazu nähere Angaben macht. Allerdings kann auch hier der Verzicht auf ein klar umrissenes Zeitfenster festgestellt werden. Der Medizinische Dienst des Spitzenverbandes der Krankenkassen begründet dies mit dem Mangel an validen Instrumenten, die der Abschätzung der Lebenserwartung dienen. Er stellt zudem heraus, dass die begründete Einschätzung des Arztes auf der Verordnung zur SAPV nicht angegeben werden muss. So sind in der SAPV-RL nur grundlegende Charaktersistierungen des anspruchsberechtigten Personenkreises zu finden. Im Einzelfall muss das komplexe Symptomgeschehen und der SAPV-typische Versorgungsbedarf definiert werden. Eine starre Vorgabe sei mit der Gesetzsystematik nicht vereinbar.¹¹⁷

Es fehlt an einer klaren Definition, die den Beginn der palliativen Versorgung regelt. Sowohl die Eingrenzung auf bestimmte Erkrankungen als auch die Abgrenzung von ausgeprägten und nichtausgeprägten Symptomen wird den Anforderungen nicht gerecht. Dadurch entstehen bei allen an der Versorgung Beteiligten sowie den Kostenträgern Unsicherheiten, die zu einer Nichtbeachtung der Bedürfnisse der Sterbenden führt.¹¹⁸

Kritisch hinterfragt werden können in diesem Zusammenhang folglich die Einschätzung, dass 10% aller Sterbenden einen Bedarf an SAPV-Versorgung haben.¹¹⁹ Könnte es sich möglicherweise um mehr oder weniger Personen handeln, wenn bei dem Sterbegriff Uneinigkeit herrscht und die Kriterien der SAPV-RL nicht konkreter gefasst werden können?

Einen anderen Aspekt zwischen Recht und praktischer Medizin stellt das Thema Entscheidungen am Lebensende, insbesondere die Patientenverfügungen dar. Durch den Fortschritt der Medizin ist das Sterben zwar nicht kontrollierbar, doch aber beeinfluss- und manipulierbar geworden.¹²⁰ Somit entscheiden Therapien bzw. Therapieabbrüche über den Beginn des Sterbens.

Sowohl für palliativmedizinische Maßnahmen als auch für Entscheidungen über Behandlungsabbrüche oder -begrenzungen am Lebensende wird als begründendes und rechtfertigendes Element die Indikation angesehen. Sie stellt somit die Legitimation für diagnostische und therapeutische Interventionen dar. Neben dem State-of-the-art der Medi-

¹¹⁶ GKV-Spitzenverband 2012, 2

¹¹⁷ MDS 2014, 32

¹¹⁸ Wichmann / Becker-Ebel / Wilkening 2014, 113f.

¹¹⁹ BT-Drucks. 16/3100, S. 105

¹²⁰ Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages 2004, 6

zin fließen rechtliche und ethische Aspekte zwingend in die Indikationsstellung ein. Umstritten ist, inwiefern der individuelle Lebensentwurf des/r Patienten/in Berücksichtigung zu finden hat. Insgesamt wird sie in einem prozeduralen Reflexionsprozess des/r Arztes/in getroffen, in die Anamnese, Status und Prognose einfließen und unter dem Gesichtspunkt des (Handlungs-)Ziels bewertet werden. Damit spielen neben dem evidenzbasierten medizinischen Wissen auch individuelle Faktoren des/r Patienten/in und das berufliche Eigen- und Zielverständnis des ärztlichen Personals eine Rolle.¹²¹ Der Verweis in der SAPV-RL auf die wissenschaftlichen medizinischen Erkenntnisse greift damit zu kurz. Der „stillschweigend vorausgesetzte Verweis auf die Urteilkraft der Ärzte“¹²² ist somit als fragwürdig anzusehen.

Hagemeier fand zudem in Befragungen im Jahr 2013 heraus, dass bei Hausärzten/innen auch nach Aufbau eines SAPV-Netzes weiterhin Hürden in Form von Informationsmangel, Skepsis, Bevormundung und der Einschätzung von Nutzlosigkeit bestehen.¹²³ Dies könnte möglicherweise an Fehleinschätzungen der Ärzte/innen oder an Schwierigkeiten in der Umsetzung aufgrund der Ungenauigkeit der SAPV-Kriterien liegen. Hier bleibt nach den Ausführungen kritisch zu hinterfragen, ob es zielführend ist, dass die Verordnung der SAPV in den Händen der Ärzte/innen liegt. Alternativ wäre zu überlegen, wie die Kriterien und damit auch die Voraussetzungen für Leistungen einheitlich und eindeutig bestimmt werden können und damit die Aufklärung des Personals, aber auch der Patienten/innen selbst verbessert werden kann.

Zusätzliche Schwierigkeiten bereitet eine uneinheitliche Sprache. So wurde bei den Leistungen des § 39a SGB V bereits aufgeführt, dass im Beck-Online Kommentar das weit fortgeschrittene Stadium der Krankheit mit progredientem Verlauf als Finalphase bezeichnet wird.¹²⁴ In anderer Literatur bezeichnet die Finalphase die äußerste Endphase, d.h. einige Stunden bis zu einem Tag.¹²⁵

5.2 Sichtweisen zum Beginn des Sterbens

Um sich der Regelungsproblematik des Sterbegriffs zu nähern, sollen im folgenden Kapitel verschiedene Sichtweisen des Sterbens dargestellt werden. Anhand dessen lassen sich Abweichungen und Gemeinsamkeiten im Verständnis identifizieren.

¹²¹ Hunstorfer / Wallner 2016

¹²² Rixen 2012, 97

¹²³ Hagemeier 2013, 52

¹²⁴ BeckOK SozR/Knispel SGB V § 39a Rn. 1

¹²⁵ Jonen-Thielemann 2012, 990

5.2.1 Allgemeine Überlegungen

Unter dem Begriff „Sterben“ wird sowohl in der öffentlichen Diskussion als auch unter Fachleuten der Wandel vom Leben zum Tod bezeichnet, der einen kurzen, nicht näher bestimmten Zeitraum vor Eintritt des Todes beinhaltet.¹²⁶ Dieses Verständnis vom Sterben auf eine kurze Spanne zwischen Leben und Tod führt laut Wittkowski und Strenge in der Sterbebegleitung dazu, dass dieser erst beginnt, wenn der Mensch bereits physisch oder psychisch erschöpft und zu keiner Kommunikation mehr fähig sei.¹²⁷ Wie kann eine weitläufigere und doch konkrete Begriffsbestimmung demnach aussehen? Für Jacob zeigen sich *„große Schwierigkeiten, denn der so häufig gebrauchte Begriff Sterben entzieht sich einer genauen Definition, wenigstens einer solchen, wie sie in der Medizin sonst üblich ist. Man kann zwar allgemein von einer Übergangsphase vom Leben zum Tod sprechen, aber schon das Ende dieser Phase, der Tod, läßt mehrere Betrachtungsweisen zu.“*¹²⁸ Eine präzise Definition des Sterbens, die allgemein anerkannt wird, scheint es nicht zu geben.¹²⁹

Um sich der Problematik anzunähern, kann man sich den tödlichen Lebens- und Krankheitsverlauf eines Menschen vorstellen. Nun lassen sich verschiedene Zeitpunkte für den Beginn des Sterbens denken. Systematisch verdeutlicht dies Kastenbaum, indem er sechs Möglichkeiten nennt, den Beginn des Sterbens zu definieren:¹³⁰

1. Zeugung/Geburt
2. Beginn einer tödlichen Krankheit
3. Der/die Arzt/in erkennt die todbringende Krankheit.
4. Wenn der/die Patient/in von tödlicher Krankheit erfährt.
5. Wenn der/die Patient/in die tödliche Krankheit als Tatsache erkennt und akzeptiert.
6. Wenn keine Möglichkeiten zur Wiederherstellung und Erhaltung des Lebens umgesetzt werden können.

Ein anderes Beispiel verdeutlicht die unterschiedlichen Betrachtungsweisen bzw. die Unschärfe noch deutlicher: die Huntington-Erkrankung. Personen mit einer pathologischen Variante des Huntington-Gens werden mit fast 100-prozentiger Wahrscheinlichkeit im mittleren Lebensalter diese neurodegenerative Krankheit bekommen und über 10-15 Jahre an fortschreitenden Bewegungsstörungen leiden, bis sie in einem Zustand der

¹²⁶ Wittkowski/ Strenge 2011, 34

¹²⁷ Wittkowski/ Strenge 2011, 39 & 46

¹²⁸ Jacob 1991, 51

¹²⁹ Wittkowski/ Strenge 2011, 37

¹³⁰ Kastenbaum 1989, 103

Demenz versterben. Freiwillige Gentests können Betroffenen Klarheit bringen, ob sie dieses Schicksal erwartet. Der Krankheitsbeginn und der Todeszeitpunkt sind für diese Personen nur erahnbar.¹³¹ Zum Testzeitpunkt hat die todbringende Erkrankung noch nicht eingesetzt. Trotzdem beginnt bei den Betroffenen eine Auseinandersetzung mit der Krankheit und damit auch dem frühzeitigeren Sterben. Bei der Beschäftigung mit der Thematik der Lebenszeitprognosen stößt man immer wieder auf Erfahrungsberichte, in denen Personen tödliche Zustände widererwartend überlebt haben oder Patienten/innen doch deutlich eher gestorben sind, als vorher angenommen wurde.¹³² Neben der Diagnosestellung einer unheilbaren Krankheit kann aber auch der körperliche Zustand, beispielsweise durch das Altern, eine Auseinandersetzung mit der Möglichkeit des Sterbens verlangen.¹³³ Die Ansichten verbinden gemeinsam, dass bei der/m Betroffenen das Lebensende aufgrund körperlicher Befindlichkeiten in ihr/ sein Bewusstsein rückt. Damit lässt sich festhalten, dass der Verlauf des Sterbens, gerade auf der Ebene der Kommunikation zwischen den Beteiligten, durch das Wissen über den Gesundheitszustand und die Prognose geprägt ist. Gleichzeitig besteht ein Unterschied zwischen objektivem (somatischen) und subjektivem (verhalten- und erlebensorientierter Aspekt) Beginn des Sterbens.¹³⁴ Es können aufgrund dessen zwei Bedingungen festgelegt werden, die für den/die Sterbenden zutreffen sollten: (1) konkrete und nachweisbare Voraussetzungen für den Eintritt des Todes in eingrenzbarer Zeit und (2) die bewusste oder unbewusste Aufnahme der Diagnose, die in seinem/ihreren Erleben und Verhalten wirksam ist.¹³⁵

Betrachtet man das Sterben aus biologischer Sicht, stehen der normale körperliche Abbau sowie die Krankheit im Vordergrund. Die Psychologie hebt die Gedanken, Gefühle, Bedürfnisse und das daraus folgende Verhalten hervor. Unter dem sozialen Gesichtspunkt werden die interpersonellen, institutionellen und kulturellen Vorgänge interessant.¹³⁶ Wie in den Ausführungen zur Regelungsproblematik deutlich wurde, soll es in dieser Arbeit insbesondere um die Auseinandersetzung mit der medizinischen und rechtlichen Sichtweise auf das Sterben im Rahmen der Palliativmedizin gehen, um den Gemeinsamkeiten und Unterscheidungen begegnen zu können.

5.2.2 Aus medizinischer Sicht

Aus der traditionellen medizinischen Sicht wird unter Sterben nur eine sehr kurze Phase unmittelbar vor Eintritt des Todes verstanden. Als sterbend werden Patienten/innen be-

¹³¹ Draguhn 2012b, 432

¹³² Anderheiden 2012, 437

¹³³ Drechsel 2008, 107

¹³⁴ Wittkowski / Schröder 2008, 9

¹³⁵ Wittkowski / Schröder 2008, 11

¹³⁶ Wittkowski/Streng 2011, 41

zeichnet, bei denen aufgrund eines destruktiven organischen Vorgangs oder einer irreparablen Verletzung die lebenswichtigen Funktionen des Organismus so sehr geschädigt sind, dass ein Weiterleben nicht erreicht werden kann. Auch in neuerer Literatur ist dieses Verständnis zu finden. So heißt es bei der Bundesärztekammer in den Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung, dass unter Sterbenden Kranke oder Verletzte „mit irreversiblen Versagen einer oder mehrerer vitaler Funktionen, bei denen der Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten ist“ zu verstehen sind. Ziel ist hier die Unterstützung menschenwürdig sterben zu können. Demgegenüber werden Patienten/innen mit infauster Prognose gestellt. Hier hat das Sterben noch nicht begonnen, nach ärztlichem Stand werden sie allerdings mit hoher Wahrscheinlichkeit in absehbarer Zeit sterben. Bei dieser Zielgruppe ist ein Therapiewechsel von kurativen Ansätzen zur Palliativmedizin angezeigt.¹³⁷ Demnach richtet sich die Palliativversorgung nicht ausschließlich an Sterbende, sondern umfasst auch Patienten/innen mit infauster Prognose. Die absehbare Zeit wird allerdings nicht näher eingegrenzt.

Eine Unterscheidung in vier Phasen hat sich in der Praxis bei schwer- und todkranken Menschen als hilfreich gezeigt:

Tab. 5-1 Lebensphasen in der Palliativmedizin

Phase	Aktivität	Prognose
1. Rehabilitationsphase ↓	weitgehend normales gesellschaftliches Leben trotz fortgeschrittener Krankheit	viele Monate bis Jahre »die letzten Monate/Jahre«
2. Präterminalphase ↓	eingeschränkte Möglichkeiten des aktiven Lebens	mehrere Wochen bis Monate »die letzten Wochen«
3. Terminalphase ↓	Bettlägerigkeit, oft Rückzug nach innen oder Ruhelosigkeit	wenige Tage bis eine Woche »die letzten Tage«
4. Finalphase Sterben ↓ TOD ↓	Zustand »in extremis«, Mensch »liegt im Sterben«, Bewusstsein nicht auf Außenwelt gerichtet	einige Stunden bis ein Tag »die letzten Stunden«
5. Trauerphase der Angehörigen		

138

In der Rehabilitationsphase kann der/die Patient/in durch palliative Maßnahmen sei alltägliches Leben noch weitgehend normal nachgehen. Hier beträgt die Prognose viele Monate bis hin zu Jahren. In der Präterminalphase werden Symptome der fortgeschrittenen Krankheit immer deutlicher, diese können allerdings noch weitgehend gelindert werden. In den letzten Wochen bis Monaten erlebt der/die Betroffene Einschränkungen in den Möglichkeiten seines/ihrer aktiven Lebens. In der Terminalphase, die die letzten Tage bis zu einer Woche umfasst, ist der/die Patient/in (überwiegend) bettlägerig und

¹³⁷ Bundesärztekammer 2011

¹³⁸ Abb. 1: entstammt Jonen-Thielemann 2012, 990

nimmt Abschied. Es folgt die Finalphase, er/sie „liegt im Sterben“. Der Eintritt des Todes ist in wenigen Stunden bis zu einem Tag zu erwarten. In der Regel kommt es zu fließenden Übergängen der Phasen. Gleichwohl kommen auch plötzliche Wechsel, überraschende Besserungen oder Verschlechterungen vor, sodass die angegebenen Zeiträume der Phasen und der zu erwartenden Lebenszeit sich individuell verändern können. Entscheidend ist hierfür nicht lediglich die Ausprägung der Erkrankung, z.B. die Größe des Tumors, sondern vor allem der Lebenswille des/r Patienten/in.¹³⁹

Die Deutsche Krebsgesellschaft fasst das Sterben entgegen dieser Einteilung enger und geht bei der Sterbephase von den letzten drei bis sieben Tagen des Lebens aus. Als Anhaltspunkte für den Beginn der Sterbephase werden dabei eine Veränderung der Atmung, der Emotionen und des Bewusstseins, zunehmende Schwäche und reduzierter Allgemeinzustand, Hautveränderungen; Verwirrtheit; Verlust des Interesses an Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr, Intuition der an der Behandlung Beteiligten genannt. Gleichzeitig hebt sie in der allgemein anerkannten S3-Leitlinie Palliativmedizin nach umfangreichen Literatur- und Studienuntersuchungen hervor, dass das Vorkommen bestimmter Anzeichen in den zugrundeliegenden Materialien selten einheitlich aufgeführt wird und die genannten Kriterien daher als indirekte relevante Hinweise zu verstehen sind. Die Einschätzung über den Sterbebeginn sollte dabei im interdisziplinärem Austausch erfolgen.¹⁴⁰ Werden Ärzte/innen in Kliniken nach der wissenschaftlichen Begründung für die Einschätzung des nahestehenden Todes gefragt, wird die Schwierigkeit erkennbar, messbare Parameter zu benennen. Es wird auf ein „typisches Bild“ aufgrund ihrer Erfahrungen abgestellt. So kann der Ausfall lebenswichtiger Funktionen und damit der unmittelbar bevorstehende Tod lediglich in einem vorherigen Zeitraum von Sekunden bis Minuten bestimmt werden.¹⁴¹ Eine Befragung in der Deutschschweiz im Jahr 2013 belegt die Unsicherheit in ärztlichen Einschätzung zur erwarteten Restlebenszeit. Es kam heraus, dass mehr als ein Viertel (28,6%) der Todesfälle von den zuständigen Ärzten/innen als „plötzlich und völlig unerwartet“ beurteilt wurde. In anderen Studien liegt dieser Anteil sogar bei über 30 Prozent.¹⁴² Zu noch drastischeren Ergebnissen kam eine Studie von Stiel et al.: Demnach überschätzen Ärzte/innen die Überlebenszeit ihrer Patienten/innen um das Vierfache.¹⁴³ Somit bleibt festzuhalten, dass der Verlust bestimmter Körperfunktionen sich insofern als schwierig gestaltet, als dass die einzelnen Funktionen mit ihrer Schwelle als irreversibel und unaufhaltsam benannt werden müssten. Vielen Funktionen setzten bereits im Verlauf des Lebens aus, ohne dass jemand von Sterben

¹³⁹ Jonen-Thielemann 2012, 991

¹⁴⁰ Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft) 2015, 10 & 149

¹⁴¹ Draguhn 2012b, 430

¹⁴² Bosshard et al 2016, 896

¹⁴³ Stiel et al. 2010

sprechen würde. Entsprechend müssten Kombinationen von Funktionsverlusten erstellt werden. Allein aufgrund der Vielzahl der Kombinationsmöglichkeiten scheint dies nicht praktikabel zu sein. Aber auch das Schwellenwertproblem, ab wann verschiedenen Ausfallerscheinungen und in welcher Zusammenstellung relevant sind, vereinfacht das Vorgehen nicht. Es gibt daher keine Methode zur Feststellung des Sterbebeginns.¹⁴⁴

Zu Sterberisiken einzelner Krankheiten liegen mittlerweile viele Daten vor, die Physiologie der frühen Sterbephase hat allerdings in der Forschung bisher wenig Beachtung gefunden. Die statistischen Daten über die Lebenserwartung einzelner Gruppen der Bevölkerung nehmen zu. Dieses Wissen bleibt allerdings ungeeignet, um den Todeszeit einer individuellen Person und damit ihre verbleibende Lebenszeit zu bestimmen.¹⁴⁵ Gleichwohl ist das prognostische Wissen eine wichtige Hintergrundinformation für den/die Patienten/in und seine/ihre Angehörigen, um beispielsweise Therapieentscheidungen zu treffen, wirtschaftliche Dinge zu erledigen oder sich emotional darauf einstellen zu können, ob wichtige Lebensereignisse noch miterlebt werden.¹⁴⁶

Neben der traditionellen medizinischen Sichtweise hat sich die Sicht der Palliativmedizin immer weiter durchgesetzt. Bausewein resümiert über die Entwicklung der Palliativmedizin, dass trotz der Anerkennung dieser als eigenes Fachgebiet die palliative Versorgung trotzdem noch als Versagen der Akutmedizin angesehen wird. So werden Kontakt zu Palliativmedizinern oft lange hinausgezögert.¹⁴⁷

In anderen Ländern wie z.B. England hat sich die „surprise question“ verbreitet. Wenn die behandelnden Mediziner nicht überrascht wären, wenn der/die Patient/in innerhalb der nächsten 12 Monate versterben würde, wird empfohlen ein Palliativteam einzuschalten.¹⁴⁸ Aus palliativmedizinischer Sicht wird damit ein Zeitraum von einem Jahr als Sterbeprozess angesehen. Dieses Verständnis findet sich auch in der Forschung wieder: Wittkowski und Strenge fanden bei einem Vergleich von Studien an Sterbenden heraus, dass diese sich relativ einheitlich an Personen richtet, die voraussichtlich innerhalb von sechs Monaten bis zu einem Jahr sterben würden. Bei den untersuchten Arbeiten handelte es sich zumeist um Menschen, die zu Selbstreflexion und Kommunikation mit ihrem Umfeld in der Lage waren und somit noch nicht vom Aussetzen der Vitalfunktionen betroffen waren. Schaut man sich die ärztliche Praxis in Deutschland an, sieht dieses Bild anders aus: In der Universitätsklinik in Freiburg wurden im Jahr 2004 über drei Monate hinweg die Patientenakten von Verstorbenen ausgewertet. Nur in 37 Prozent der Fälle

¹⁴⁴ Wiesing 2012, 143ff.

¹⁴⁵ Draguhn 2012a, 81

¹⁴⁶ Draguhn 2012b, 430

¹⁴⁷ Bausewein 2015, 222

¹⁴⁸ Moss et al. 2010

fanden sich in der ärztlichen und pflegerischen Dokumentation Formulierungen, die die Sterbephase und den nahestehenden Tod kennzeichneten. In den dokumentierten Fällen wurde die Einschätzung des/r Patienten/in durchschnittlich 3,8 Tage vor seinem Tod vorgenommen.¹⁴⁹ In einer neueren australischen Studie wurden ebenfalls die Akten der letzten 18 Monate ausgewertet. Hier fanden sich bei 83 Prozent der verstorbenen Patienten/innen bereits charakteristische Begriffe des Sterbens. Im Durchschnitt wurde der Sterbebeginn 6,2 Tage vor dem Tod gestellt.¹⁵⁰ Berücksichtigen sollte man für die Beurteilung der Ergebnisse allerdings, dass es sich lediglich um den stationären klinischen Bereich gehandelt hat und dass die Palliativversorgung selbst seit den Jahren 2007 und 2011 an Bedeutung zugenommen hat. Ob die „surprise question“ allerdings in Deutschland angekommen ist, bleibt aufgrund der Ergebnisse kritisch anzuzweifeln.

Als weiteren Aspekt, der die Festlegung des Sterbebeginns erschwert, sollte berücksichtigt werden, dass durch ärztliche Entscheidungen Einfluss auf den Verlauf genommen wird. Dass Behandlungen somit für den Wechsel in den Sterbeprozess ausschlaggebend sein können, wird von der Schweizer Akademie für Wissenschaften (SAMW) herausgestellt:

„Es ist allerdings hervorzuheben, dass der Eintritt der Sterbephase nicht selten mit ärztlichen Entscheidungen zum Behandlungsabbruch oder -verzicht im Zusammenhang steht, so dass eine Abgrenzung stets mit gewissen Unschärfen verbunden bleibt.“¹⁵¹

5.2.3 Im rechtlichen Diskurs

Auch im rechtlichen Diskurs stellt die Definition des Sterbens Juristen/innen vor Herausforderungen. Um einer Einheitlichkeit im rechtlichen Umgang mit dem Sterben zu erzeugen, kann der Tod als Ende des Sterbens herangezogen werden. So galten lange Zeit für die rechtlichen Grundlagen der Palliativmedizin Entscheidungen des Bundesgerichtshofes für Strafsachen als Anhaltspunkte für das palliativmedizinische Handeln. Das Strafrecht ist allerdings nicht übertragbar, da es lediglich Sanktionen für vergangenes Unrecht verkündet und somit Urteile erst ex post verkündet werden.¹⁵² Ähnliches verdeutlicht beispielsweise die förmliche Todeserklärung im Verschollenheitsrecht. Rixen nennt diese Handhabung „aktiv-regulierend“ und führt dafür noch weitere Beispiele aus dem Bestattungsrecht an, bei denen der Todeszeitpunkt möglichst genau zu definieren ist. Anders sieht es allerdings mit dem Beginn des Sterbens aus. Auch nach Blick in die Gesetzestexte wird der Leser nicht schlauer. Diese Lücke fällt besonders unter dem Gesichtspunkt auf, dass sich dadurch gerade im Gesundheitssozialrecht Leistungsan-

¹⁴⁹ Becker et al. 2007

¹⁵⁰ Nadimi / Currow 2011

¹⁵¹ SAMW 2004, 7

¹⁵² Holtappels / Lehmann 2012

sprüche begründen oder auch begrenzen.¹⁵³

An erster Stelle taucht das Sterben im SGB indirekt in § 2 Abs. 1a SGB V in der Formulierung „Versicherte mit einer lebensbedrohlichen oder regelmäßig tödlichen Erkrankung oder mit einer wertungsmäßig vergleichbaren Erkrankung“ auf. Hier werden die Grundprinzipien des Leistungsrechts dargestellt. So werden für diese ausgewählte Zielgruppe über das allgemeine Versorgungsniveau hinaus bei besonderen individuellen Bedarfslagen zusätzliche Leistungen gewährt. Als lebensbedrohliche Erkrankung wird als Beispiel ein Tumorleiden im Endstadium angegeben. Als regelmäßig tödlich wird eine Krankheit auch dann angesehen, wenn der Patient sich zwar noch nicht in akuter Lebensgefahr befindet, aber die Krankheit in mehreren Jahren regelhaft tödlich verlaufen wird.¹⁵⁴ Dies trifft z.B. bei einer progredienten koronaren Herzkrankheit mit Kompletverschluss zweier Koronararterien und 30 %iger Öffnung der verbleibenden Arterien¹⁵⁵ zu bzw. wenn die Erkrankung generell mit einer erheblich verkürzten Lebenserwartung einhergeht.¹⁵⁶ Neben dem hier regelhaft zu erwartenden Tod bietet der Leistungsanspruch auf SAPV in § 37b SGB V einen ähnlichen Anhaltspunkt für diese Feststellung des Beginn des Sterbens. Demnach kann die begrenzte Lebenserwartung herangezogen werden. Die Erkrankung muss sodann in absehbarer Zeit tödlich verlaufen. Dieses Kriterium wird in den SAPV-RL näher beschrieben: Die verbleibende Lebenserwartung wird hier auf wenige Tage, Wochen oder Monate begrenzt. Da in § 2 Abs. 1a SGB V alternative Leistungsarten für Personen mit einer lebensbedrohlichen oder potenziell tödlichen Erkrankung in Erwägung kommen, lässt sich daraus schließen, dass der in § 37b SGB V gemeinte Zeitraum aufgrund der unterschiedlichen Zweckbestimmung der Vorschrift offenkundig kürzer sein muss. Föllmer schließt daraus, dass ein noch nicht genau eingrenzbarer Zeitraum des Todes in Ferne für den Anspruch auf SAPV nicht genüge. Zudem muss ein kausaler Zusammenhang zwischen der verkürzten Lebenszeit und der Erkrankung existieren.¹⁵⁷ Die Festlegung der begrenzten Lebenserwartung und somit auch dem Beginn des Sterbens wird den Ärzten/innen überlassen, die nach medizinisch wissenschaftlichen Erkenntnissen auf Grundlage von Indizien des nahestehenden Todes den Regelungsansatz lösen sollen.¹⁵⁸ Der Beginn des Sterbens hängt also von dem (Erfahrungs-)Wissen des/r Arztes/in ab, sodass seine moralischen und ethischen Überzeugungen Einfluss haben werden. Insgesamt wird das Thema Tod und Sterben, insbesondere der Beginn des Sterbens, im Gesundheitssozialrecht nicht präzise behandelt.

¹⁵³ Rixen 2012, 94-95

¹⁵⁴ Becker/Kingreen SGB V §2, Rn 5 & 7; Spickhoff SGB V § 2, Rn9

¹⁵⁵ BVerfG, BeckRS 2009, 07144

¹⁵⁶ BVerfG, NJW 2014, 2176/2177

¹⁵⁷ Föllmer 2014, 147

¹⁵⁸ Rixen 2012, 94-95

Hier stellt sich die Überlegung die Sterbephase für die GKV durch Erlass entsprechender Richtlinien zu definieren. Neben dem Auflösen der Rechtsunsicherheit würde damit der Qualitätssicherung (§ 135a Abs. 2 i.V.m. § 137 Abs. 1 SGB V) Rechnung getragen werden.¹⁵⁹

5.2.4 Zwischenfazit

Im rechtlichen Diskurs fällt auf, dass der Sterbegriff ex post durch das Strafrecht und die Todesfeststellung versucht wird zu definieren. Eine Übertragung bereitet für das Gesundheitssozialrecht Schwierigkeiten, da die ärztliche Einschätzung ex ante erfolgen muss. Ein Anknüpfungspunkt stellt die lebensbedrohliche Erkrankung dar. Dies betrifft allerdings viele chronische Krankheiten und auch Erkrankungen, die geheilt werden können. Für die Palliativmedizin ist dies demnach kein adäquates Charakteristikum. Die begrenzte Lebenszeit als Kriterium für palliative Leistungen wird zum entscheidenden Anhaltspunkt. Die Feststellung der begrenzten Lebenszeit und somit auch der Beginn des Sterbens wird an Ärzte/innen abgegeben, die nach wissenschaftlichen Erkenntnissen auf der Grundlage von Indizien den Regelungsansatz lösen sollen. Im medizinischen Diskurs fällt allerdings auf, dass ein einheitliches Verständnis des Sterbens nicht allgemein anerkannt ist und sich somit unterschiedliche Zeiträume in der Literatur finden lassen. Aufgrund der erforderlichen Indizien mangelt es an Handlungssicherheit, sodass es zu vielen Fehleinschätzungen kommt. Es existiert keine Methode zur Feststellung des Sterbebeginns. Es kommt damit auf die subjektive Einschätzung des/r Arztes/in an, die von vielen individuellen Faktoren beeinflusst wird. Eine präzise Behandlung des Sterbens sollte daher im Gesundheitssozialrecht erfolgen.

5.3 Die Bedürfnisse und Wünsche Sterbender

Insgesamt lässt sich feststellen, dass Studien zu den psychosozialen Bedürfnissen einzelner Patientengruppen fehlen. Gerade im Bereich von Sterben und Tod sind die Goldstandards der Forschung nur schwer umzusetzen. Dafür lassen sich einige Gründe finden. So erfüllen nur wenige schwerkranke Patienten/innen die speziellen Stichprobenkriterien eines Forschungsprojektes. Zudem bestehen häufig ethische Einwände in der Zumutbarkeit und Belastungsfähigkeit der Patienten/innen und ihrer Angehörigen. Da während des Forschungszeitraums häufig Studienteilnehmende versterben oder sich ihr gesundheitlicher Zustand verschlechtert, ist von einer hohen Drop-out-Quote auszugehen. Die Zielsetzung den individuellen Bedürfnissen des/r Patienten/in gerecht zu werden, führt häufig zu Problemen mit den Standardisierungen der Forschungsmethoden.

¹⁵⁹ Rixen 2012, 100 - 101

Es bedarf kreativer und flexibler Forschungsdesigns. Zudem gestaltet sich häufig die Finanzierung als schwierig.¹⁶⁰ Diese Lücke zeigt sich beispielsweise hinsichtlich der Häufigkeit und Intensität von Angst sterbender Personen. Hier liegen kaum empirische Befunde vor.¹⁶¹

5.3.1 Die Verarbeitung des Sterbens

Häufig wird Trauer mit dem Tod assoziiert, allerdings beginnt diese viel früher. Bereits mit der Ahnung von einer lebensbedrohlichen Krankheit setzen sich Betroffene und Angehörige mit dem Verlust von Wünschen, Plänen und Lebensfeldern auseinander und der Abschied von Rollen und Funktionen wird angestoßen.¹⁶² Entsprechend werden in der Literatur Themen, Verhaltensweisen und Verarbeitungsmechanismen, die bei sterbenden Menschen typischerweise zu finden sind, beschrieben.

Kübler-Ross hat aufgrund eigener Befragungen ein Phasenmodell des Sterbens entwickelt, in dem die psychischen Prozesse der Patienten/innen im Hinblick auf den bevorstehenden Tod in fünf Sterbephase unterteilt werden. Alle Phasen sind geprägt von Angst vor dem nahenden Lebensende und dem damit einhergehenden Verlust von körperlichen und geistigen Fähigkeiten. Als leidvoll werden in der palliativen Phase der Autonomieverlust und die wachsende Abhängigkeit vom Umfeld geäußert. Dies umfasst die Sorge, anderen zur Last zu fallen. Aber auch die Hoffnung auf eine positive Wendung z.B. durch die Entwicklung spezifischer Therapien oder allgemein dem Eintritt eines Wunders haben in dieser Zeit große Bedeutung. Auf das „Nicht wahrhaben Wollen“ folgt eine Phase geprägt durch Wut, Zorn und Neid. In der dritten Phase nennt sie das „Verhandeln“ als zentral, woraufhin eine Phase geprägt von Depression folgt. Die letzte Phase kennzeichnet sich durch das Akzeptieren des unvermeidlichen Schicksals.¹⁶³ Diese Charakteristika haben Einfluss in Palliativversorgung genommen, wenngleich heutzutage viel Kritik an einem strikten zeitlichen Ablauf der Phasen geübt wird.¹⁶⁴

¹⁶⁰ Wasner / Pankofer 2014, 251f.

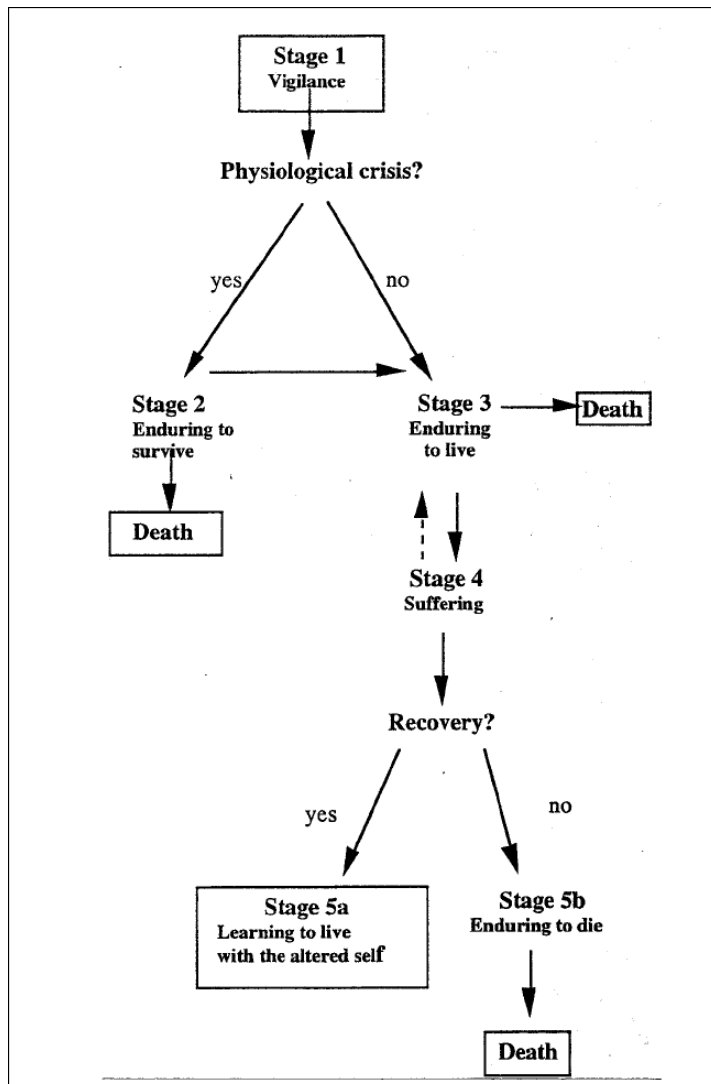
¹⁶¹ Wittkowski 2012, 584

¹⁶² Rechenberg / Wälde 2014, 151

¹⁶³ Kübler-Ross 1969

¹⁶⁴ Bardenheuer 2012, 426

Daher wurde für diese Arbeit das Illness Constellation Model nach Olson et al. gewählt und nachfolgend dargestellt:



Illness Constellation Model nach Olson et al.¹⁶⁵

Das Modell beginnt in Phase 1 „Vigilanz“ mit der Wahrnehmung von Symptomen und schließt den diagnostischen Prozess ein. Äußerlich scheint das Leben wie gewohnt abzulaufen, innerlich erlebt der/die Betroffene allerdings Unruhe, Verunsicherung und Sorgen. Die Diagnosestellung einer unheilbaren Erkrankung erlebt er/sie und seine/ihre Angehörigen als Schock und Bedrohung. Der körperliche Zustand entscheidet über den weiteren Verlauf. Tritt eine körperliche Krise ein, verbleibt die Person bis zum Eintritt des Todes in Phase 2 „Ausrichtung auf das Überleben“. Charakteristisch handelt es sich um Patienten/innen auf Intensivstationen, die ihre Kräfte für das tägliche Überleben bündeln. Sind die Patienten/innen hingegen verhältnismäßig beschwerdefrei, besteht der Übergang in Phase 3 „Ausrichtung auf das Leben“. Hier liegt das Zentrum auf dem Behalten

¹⁶⁵ Abb 2: Entspricht Olson et al 2001

von Kontrolle über das eigene Leben. In dieser Phase werden viele Vermeidungsstrategien entwickelt, unnötig Energie zu verlieren. Hoffnung wird als Energiequelle beschrieben. Zusätzlich stärken Kontakte zu den Nahestehenden und unerledigte Geschäfte diesen Personenkreis. Auch hier kann direkt der Tod folgen, es kann aber auch ein Übergang in Phase 4 „Leiden“ stattfinden. Typischerweise findet hier das Trauern um die Zukunftsplanung statt. Die Lebensqualität wird negativer wahrgenommen. Zirkuläre Wechsel im Verlauf zwischen Phase 3 und 4 sind möglich. Phase 5 „Ausrichtung auf das Sterben“ ist von einem schnelle physischen Verfall gekennzeichnet, der mit körperlicher und psychischer Erschöpfung einhergeht. Fand die Trauer in Phase 4 einen positiven Ausgang, ziehen sich Personen in Phase 5 bejahend in sich selbst zurück. Traten hingegen Schwierigkeiten in der Bewältigung der Phase 4 auf, geben die Personen resigniert auf.¹⁶⁶ Der Vorteil bei diesem Modell liegt in der Berücksichtigung unterschiedlicher Verläufe des Sterbens und ihrer Erklärungsansätze.

Spezieller mit der Trauer Sterbender beschäftigen sich Müller und Klaschik. Sie beschreiben drei Themenbereiche des Trauerprozesses, die den Sterbenden ab dem Begreifen der Grenze der kurativen Medizin und des nahenden Todes beschäftigen. Dies betrifft den Verlust der bisherigen Rolle. Die Position in seinem Lebensgefüge verändert sich nun hin in Richtung der Rolle des Kranken und Sterbenden. Damit geht der Verlust um die Zukunft einher. Hoffnungen und Perspektiven müssen aufgegeben bzw. angepasst werden, der Blick auf Träume in der Zukunft löst Wehmut aus. Ein weiteres Trauerfeld stellt die Trauer um die eigene Vergangenheit dar. Die Vorstellung, dass das, was einen ausgemacht hat, bald nicht mehr vorhanden sein wird, kann als eine der größten Leistungen des Menschen bezeichnet werden.¹⁶⁷

Die Bewältigungsstrategien von Patienten/innen mit chronischen Erkrankungen werden von Schaeffer und Moers beschrieben. Orientiert man sich an der Zahl der älter werdenden Gesellschaft, werden Multimorbidität und langwierige Krankheitsverläufe zunehmen. Es findet kontinuierlich eine Auseinandersetzung mit der eigenen Identität statt und das Bemühen, das aufgrund der Diagnose aus den Fugen geratenen Leben zu ordnen. Dies kostet die Betroffenen erhebliche Kraft. Das Nahen des Todes wird als schleichende Abwärtsentwicklung in diesem Verlauf beschrieben. Für die Verarbeitung des körperlichen Abbaus der Leistungsfähigkeit benötigen die Betroffenen ebenfalls ein hohes Maß an Energie. Es kommt zu Krisen. Angst, Unsicherheit, Bitterkeit und Ärger sind dabei nicht selten. Die Veränderungen in dem Bild des/r Erkrankten hin zum/r Sterbenden wird aufgrund des latenten Verlaufs vom Umfeld kaum bemerkt. Diese Korrektur und die da-

¹⁶⁶ Wittkowski/ Strenge 2011, 59f.

¹⁶⁷ Müller/ Klaschik 2001, 334

mit einhergehenden unerfüllten Erwartungen belasten den/die Betroffene/n zusätzlich. Verbitterung wird als Folge diesen Verkettungen gesehen, die dem/r Erkrankten das Gefühl geben nicht gehört zu werden. Zudem kann eine Rückzugstendenz der Nahestehenden sowie professionell Tätiger beobachtet werden. Die dadurch geäußerte Kritik am Versorgungswesen führt zu einer weiteren Verhärtung der Situation. Und das obgleich ein großer Wunsch nach Autonomie und Umsetzung verbliebener Lebensvorstellungen verzeichnet werden kann. So werden beispielsweise, um dem Leben zu trotzen, Reisen oder beruflichen Pläne geschmiedet. Dies beinhaltet auch fragwürdige oder kontraproduktive Entscheidungen, wie z.B. einen abrupten Arztwechsel. Es kommt daher zu Irritationen mit dem Umfeld. Schaeffer und Moers betonen, dass diese befremdenden Entscheidungen allerdings im Einklang mit den Bewältigungsstrategien stehen, auch wenn sie nicht mehr als tragfähig erachtet werden können. Diese Spannung zwischen der realen Krankheitssituation einerseits und den Bewältigungsmechanismen andererseits führt zu einer mangelnden Stabilität der Versorgungssituation. Dem gegenüber steht die Wichtigkeit aufgrund der Zunahme an Belastungen eine solide Versorgung sicherzustellen. Umso näher der Tod rückt, desto komplexer wird die Bewältigungssituation beschrieben. Aufgrund der zunehmenden Abhängigkeit von fremder Hilfe und dem Verlust an körperlicher Integrität können die bisherigen Bewältigungsstrategien nicht mehr aufrechterhalten werden. Die Erkenntnis geht häufig mit innerer Kapitulation, Resignation und Todesangst einher. Umso unsicherer die Versorgungssituation erlebt wird, beispielsweise durch Überforderung der Angehörigen, desto belastender wird die Akzeptanz dieser. In ihren Studien konnten Schaeffer und Moers daher beobachten, dass es aufgrund dessen häufig zu plötzlichen Veränderungen der bisherigen Versorgungsplanung kommt. Es folgen Unterbringungswechsel oder frühere Entscheidungen über Behandlungsmethoden werden revidiert. Damit wird die Annahme, dass Umbrüche in Entscheidungen darauf zurückzuführen sind, dass sich Patienten/innen nicht genügend mit dem Sterben auseinandersetzen, widerlegt. Schaeffer und Moers stellen damit heraus, dass die Beschäftigung mit diesem Thema schon frühzeitig beginnt, sich allerdings die Vorstellungen im späteren Verlauf verändern. Die Erkrankungen mit ihren Symptomen und den damit verbundenen Behandlungen rückt in den Hintergrund. Der Kampf um die kurze Restlebenszeit nimmt an Bedeutung zu. Das Leben erhält immer mehr Priorität, umso weiter die Krankheit davon Besitz einnimmt und das Lebensende naht.¹⁶⁸

Alle Autoren/innen betonen die Wichtigkeit einer frühzeitigen Auseinandersetzung mit dem künftigen Sterben, das mit Angst und Trauer einhergeht. Dies wird in einer Untersuchung von Perner et al. empirisch belegt. Sie fanden dabei heraus, dass die Hälfte der

¹⁶⁸ Schaeffer/ Moers 2008, 21-25

ambulanten Palliativpatienten/innen Niedergeschlagenheit angab und ein Viertel mäßige bis starke Ängste äußerte. Die wenigsten besaß hingegen die Möglichkeit psychosozialer Begleitung.¹⁶⁹ Auf die Unterstützungsmöglichkeiten von Seiten der Sozialen Arbeit wird im 7. Kapitel eingegangen.

5.3.2 Hinsichtlich der Versorgung

Laut dem DAK-Pflegereport (Stand 13.01.2017) wünschen sich 60 Prozent der Deutschen zuhause sterben zu können. Das Krankenhaus mit 4 Prozent und das Altenheim mit 2 Prozent sind deutlich weniger gewünschte Orte für die Versorgung vor dem nahen Tod. 16 Prozent der Befragten sind noch unentschlossen. Die Realität sieht allerdings anders aus: 75 Prozent der Deutschen versterben in einem Krankenhaus oder Pflegeheim. Entsprechend sterben 69 Prozent der Betroffenen nicht an dem Ort, den sie sich selbst dafür wünschen. Gründe für den Wunsch in den eigenen vier Wänden zu sterben, liegen in der Erwartung, dass dort mehr Würde möglich sei.¹⁷⁰ Eine Umfrage des ZQP und des Instituts für Gesundheits- und Pflegewissenschaft an der Charité – Universitätsmedizin Berlin kommt zu ähnlichen Ergebnissen, identifiziert aber noch weitere Befürchtungen. Befragt wurden pflegebedürftiger Personen und ihren Angehörigen im ambulanten Setting zu ihren Sorgen in Bezug auf die Sterbebedingungen. Die Sorge vor körperlichem Leiden wurde mit 47,5 Prozent die meiste Bedeutung beigemessen. Allerdings lagen die Sorge vor dem Verlust persönlicher Würde (41,8 %) und vor Einsamkeit im Sterbeprozess (31,7 %) dichtgefolgt. 39 Prozent der Befragten erleben die Auseinandersetzung mit dem Sterben des pflegebedürftigen Angehörigen als belastend. Knapp 60 Prozent machten sich Sorgen darüber, wie sie ihre Angehörigen beim Sterben begleiten könnten. Aufgrund der geäußerten Ängste wie beispielsweise vor belastenden Symptomen oder Einsamkeit unterstreicht das ZQP die Wichtigkeit von hospizlich-palliativer Versorgung. Dies sollte sowohl in Aufklärungsarbeit als auch in der direkten Unterstützung der sterbenden Personen und ihren Angehörigen stattfinden. Empfohlen wird dafür ein wiederkehrender Beratungs-Dialog einer qualifizierten Unterstützungsperson.¹⁷¹

Laut ZQP-Befragung stellt zwar die bestmögliche Linderung von Symptomen wie Schmerzen, Übelkeit und Luftnot den wichtigsten Aspekt einer guten Versorgung am Lebensende dar. Dicht gefolgt erscheint allerdings der Aspekt der Begleitung im Umgang mit Angst und Trauer. Und eine hohe Gewichtung erhält auch die Beratung pflegender Angehöriger.¹⁷² 94 Prozent der Befragten gaben an, dass es ihnen wichtig sei, trotz der Erkrankung und den damit einhergehenden Schwierigkeiten Tätigkeiten nachgehen zu

¹⁶⁹ Perner et al. 2010

¹⁷⁰ DAK 2017

¹⁷¹ ZQP 2015b

¹⁷² ZQP 2013, 9

können, die ihnen Freude machen.¹⁷³

Pflegebedürftige und ihre Angehörigen benötigten demnach mehr frühzeitige Unterstützung zum Thema Sterben und Tod, als bisher erkannt wurde. So liegt der Bedarf in einer früheren Hilfe, die nicht erst in der Sterbephase beginnen sollte. Aus Sicht des ZQP hat das HPG diese Bedürfnislagen bisher nicht ausreichend in den Blick genommen.¹⁷⁴

5.3.3 Hinsichtlich von Entscheidungen am Lebensende

Laut einer Studie des ZQP beschäftigt 83 Prozent der Befragten das Thema Sterben und Tod. 85 Prozent hatten Erfahrungen durch den Verlust einer nahestehenden Person und 42 Prozent durch die Begleitung und Pflege eines nahestehenden Sterbenden gemacht.¹⁷⁵ Zudem wollen 92 Prozent der Deutschen über die Pflege und Behandlung während des Sterbens selbst entscheiden können.¹⁷⁶ Demgegenüber hatten 2014 allerdings nur 28 Prozent der Deutschen eine Patientenverfügung verfasst.¹⁷⁷

Demgegenüber steht die Kommunikation dieser Wünsche über Entscheidungen mit dem Umfeld. So hatten laut einer Studie des ZQP 40 Prozent der Befragten noch nie über das Thema Sterben und Tod mit ihren pflegebedürftigen Angehörigen gesprochen. Die Gründe dafür sind leider nicht hinreichend untersucht worden. Mehr als die Hälfte hatte hingegen bereits mehr als einmal ein Gespräch zu diesem Thema geführt. Allerdings wurde dies von ca. einem Drittel der Befragten als unbefriedigend oder belastend eingeschätzt.¹⁷⁸

Die Zahlen belegen, dass sich die deutsche Bevölkerung mit der Sterbephase beschäftigt und sich eine möglichst große Mitbestimmung wünscht. Auch eine europäische Studie kommt zu ähnlichen Ergebnissen: 73,9 Prozent der Befragten möchten über schwerwiegende Krankheiten informiert werden, die prognostisch weniger als ein Jahr Lebenszeit nach sich ziehen. Die Zahl steigt bei dem Wunsch der Informationsvermittlung von Symptomen (81,3%) und Handlungsoptionen (89,5%). Es spiegelt sich also der Wunsch nach frühzeitiger, umfassender Aufklärung wider.¹⁷⁹

Im Rahmen des PRISMA-Projekts wurden die Einstellungen der Bevölkerung zu End-of-Life-Care (EOLC) Situationen mittels Telefonbefragung erhoben. In Deutschland nahmen 1363 Personen mit einem Durchschnittsalter von 47 Jahren an der Befragung teil. 90 Prozent der Befragten wünscht sich bei einer EOLC-Situation selbst Entscheidungen

¹⁷³ ZQP 2013, 14

¹⁷⁴ ZQP 2015a

¹⁷⁵ ZQP 2013, 5

¹⁷⁶ ZQP 2014

¹⁷⁷ IfD Allensbach 2014

¹⁷⁸ ZQP 2015b

¹⁷⁹ Harding et al. 2013

zu treffen, wenn sie dazu in der Lage sind. Als andere Entscheidungspersonen wurden Ehe- und Lebenspartner/in, andere Verwandte, der/die Arzt/in und Freunde genannt. Menschen mit einem höheren Bildungsgrad (Fachhochschulreife / Abitur) wollen die Entscheidung häufiger selbst treffen als Personen mit einem niedrigeren Bildungsniveau. Das Alter, das Geschlecht, der Gesundheits- und Beziehungsstatus, bezahlte Tätigkeit und Herkunft führten zu keinen signifikanten Unterschieden. Wenn sie nicht mehr fähig seien zu entscheiden, würden 80 Prozent eine Patientenverfügung bevorzugen. Zwei Drittel der Befragten gaben als bevorzugten Sterbeort ihr Zuhause an. Am wenigsten gerne möchte etwa die Hälfte im Krankenhaus versterben.¹⁸⁰

Auch wenn dies die Bedeutung unterstreicht, selbst Entscheidungen treffen zu wollen, konnte wissenschaftlich belegt werden, dass bei der Entscheidungsfindung der Familie eine große Bedeutung zukommt. Von 2001 bis 2004 wurden palliativ behandelte Tumorkranken/innen, Klinik- und Hausärzte/innen und Angehörige zu Informations- und Entscheidungsprozessen befragt. Für 80,3 Prozent der Betroffenen ist die Meinung Angehöriger wichtig oder sehr wichtig. Die Angehörigen selbst (83,7%) und auch die behandelnden Ärzte/innen (49,7%) schätzen hingegen den Einfluss der Familie als gering oder nicht möglich ein. Zudem stellte sich ein subjektives Informationsdefizit heraus. Nach eigener Einschätzung sind 30 Prozent der Patienten/innen und 27 Prozent der Angehörigen über die Prognose wenig oder gar nicht gut informiert worden. Über die Behandlung hingegen fühlen sich 73 Prozent der Betroffenen sehr gut oder gut informiert. Bei den Angehörigen sind dies allerdings nur 58 Prozent. Nur knapp die Hälfte der Pflegenden wusste, dass es sich um eine palliative Versorgung handelt, was die Unsicherheit und Unwissenheit bezüglich des Übergangs von kurativen zu palliativen Therapiezielen verdeutlicht.¹⁸¹

Insgesamt kann damit der Wunsch nach Aufklärung und Autonomie auch während der Sterbephase verdeutlicht werden.

5.4 Mögliche Auswirkungen der Regelungsproblematik

5.4.1 Folgen für das Leistungsspektrum palliativer Leistungen

Wie in Kapitel 2 dargestellt setzen hospizliche und palliative Leistung einen fehlenden Zugang kurativer Behandlungen voraus. Hach betont allerdings ausdrücklich, dass sich die Abgrenzung kurativer und palliativer Therapien in der Praxis als äußerst problematisch und eine Grenzziehung als schwierig darstellt.¹⁸² Sie fordert daher eine verbindliche pra-

¹⁸⁰ Fegg et al. 2015

¹⁸¹ Schweitzer et al. 2005, 298

¹⁸² Siehe auch die Ausführungen zur Abgrenzung palliativer und kurativer Maßnahmen in Kapitel 3.1

xistaugliche Klarstellung.¹⁸³

Versteht man den Beginn des Sterbens als leistungseröffnendes Kriterium, verschiebt sich je nach Verständnis des Sterbens der Anspruchsbeginn. Wie in der Regelungsproblematik verdeutlicht, hängt somit der Beginn von Leistungen von der Einschätzung der Ärzte und ihren Erfahrungen und Wahrnehmungen ab. Durch das Angebot und die verbundene Verordnung von Leistungen, erhält der/die Patient/in entsprechende palliative Begleitung und Versorgung. In den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung wird genannt, dass der Sterbevorgang nicht durch weitere Maßnahmen verlängert werden soll.¹⁸⁴ Entsprechend begrenzt bzw. verändert sich das Leistungsangebot, was einem Menschen, der in diese Phase geraten ist, gemacht wird. Lebensverlängernde Therapien werden für Patienten, die als sterbend angesehen werden, ausgeschlossen und die Sterbebegleitung kann in Anspruch genommen werden.

Betrachtet man die Definition der WHO von Palliativmedizin lässt sich ein frühzeitiger Beginn der palliativen Versorgung erkennen. Das Verständnis ist hier sehr weit und offen formuliert. Schon die Diagnose einer lebensbedrohlichen Krankheit und damit des möglicherweise baldigen Todes bezieht die Betroffenen bereits in die Zielgruppe ein.¹⁸⁵ Allein die Möglichkeit des Sterbens und die begründete Beschäftigung mit dieser reichen demnach als Einschlusskriterium aus. In Deutschland lässt sich allerdings entgegen dieser Definition der WHO, verstanden als Versorgung beginnend im frühen Stadium der Erkrankungen, eine Verschiebung hin zu einer Behandlung am Lebensende beobachten. Hach stellt in diesem Zusammenhang die zu überprüfende Fragestellung, ob sich eine frühere Einbeziehung palliativer Maßnahmen effektiver repräsentieren würden, sodass Fehlversorgungen im Gesundheitssystem verringert werden könnten.¹⁸⁶ Auch Radbruch et. al. sprechen sich für einen frühzeitigen Beginn von Palliativversorgung aus. Sie stellen heraus, dass die Palliativmedizin als Synonym für das Palliativ Care Team bereits im frühen Krankheitsverlauf zur Minderung spezifischer Probleme oder Krisenintervention durchaus notwendig sein kann. So kann beispielsweise eine stationäre Krisenintervention erforderlich sein, nach der der/die Patient/in wieder in die Häuslichkeit entlassen werden kann. Mittlerweile wird diese Ansicht weitläufiger geteilt.¹⁸⁷

Ein Beispiel allgemeiner Anerkennung stellt damit die S3-Leitlinie der Deutschen Krebsgesellschaft dar. Trotz des Verständnisses, dass die Sterbephase die letzten drei bis sieben Tage des Lebens umfasst, wird als Zeitpunkt der Integration von palliativen Maß-

¹⁸³ Hach 2016, 30

¹⁸⁴ Bundesärztekammer 2011

¹⁸⁵ Ried 2012, 106

¹⁸⁶ Hach 2016, 18

¹⁸⁷ Radbruch et al. 2012, 2ff.

nahmen in der S3-Leitlinie festgehalten, dass diese allen Patienten/innen nach Diagnose einer unheilbaren Krebserkrankung zur Verfügung gestellt werden sollte. Die Durchführung einer tumorspezifischen Therapie verhindert diesen Grundsatz nicht. Damit einher geht der Zugang aller Tumorkranken/innen unabhängig vom Stadium der Erkrankung zu Informationen über mögliche Leistungen.¹⁸⁸ Auch wenn sich damit für einen frühzeitigen Einschluss der Patienten in die palliative Versorgung ausgesprochen wird, bleibt eine Definition der „Unheilbarkeit“ offen. Eine Frage, die der/die Arzt/in individuell aufgrund seiner/ihrer Erfahrungen und seines/ihrer Fachwissens beantworten muss und durch den Fortschritt an Therapieangeboten stetigen Veränderungen unterzogen sein wird. Mit der Frage, welche nützlichen Hinweise hinsichtlich Leistungen in der Palliativversorgung ausgesprochen werden können, wurde sich beim 16. Einbecker Workshop 2014 mit dem Titel „Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung“ durch die Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht (DGMR) beschäftigt. Als Tagungsergebnis wurde u.a. die Empfehlung verabschiedet, dass sich die Palliativversorgung nicht nur auf Leistungen am Lebensende beziehen sollte, sondern bereits frühzeitig und parallel zu kurativen Behandlungen initiiert werden sollte. Die sektorale und zeitliche Unterscheidung einzelner Versorgungsformen entspricht nicht dem Leitgedanken der palliativen Versorgung.¹⁸⁹ Diese Verzahnung kurativer und palliativer Maßnahmen hat den Vorteil, das fließende Ineinandergreifen verschiedener Maßnahmen mit einer sich verändernden Gewichtung von kurativen zu palliativen Interventionen zu fördern. Der klare Beginn palliativer Maßnahmen wird zwar auch hier nicht definiert, lässt damit aber einen individuellen Anfang zu, dessen Leistungen sich im Verlauf je nach Bedarf intensivieren und ausbauen lassen. Versorgungslücken durch das Bestehen auf eine klare Abgrenzung zwischen kurativen und palliativen Maßnahmen und das Festhalten an der Ausschöpfung kurativer Behandlungen als Voraussetzung für palliative Therapien können somit vermieden werden.

Bausewein stellt zudem heraus, dass zwar der Hauptanteil der Patientengruppe in Hospizen Personen mit Krebserkrankungen sind, aber weit mehr Patienten/innen einen Bedarf an Palliativversorgung haben. Auch Menschen mit Organversagen, neurologischen Krankheiten oder COPD haben ähnlich komplexe Symptomgeschehen wie Patienten/innen mit malignen Erkrankungen. Häufig treten diese allerdings schon viel früher im Krankheitsverlauf ein. Die Palliativmedizinische Betreuung sollte sich daher auch diesen Patienten/innen annehmen.¹⁹⁰ Ein ähnlicher Eindruck entsteht bei der demenziellen Erkrankung. Sie wird häufig fälschlicherweise nicht als lebensbegrenzende Krankheit an-

¹⁸⁸ Deutsche Krebsgesellschaft 2015, 175

¹⁸⁹ Wienke et al 2016, 157

¹⁹⁰ Bausewein 2016, 405

gesehen, sodass eine ganzheitliche Versorgung von Demenzkranken am Lebensende eine große Herausforderung bleibt. Die gesamte Dauer der Erkrankung und nicht nur die letzte Lebensphase führen zu einer palliativen Situation und bedürfen Konzepten palliativer Versorgung.¹⁹¹

Um diese Forderung gezielt umsetzen zu können, sollte sich die Forschung bei speziellen Patientengruppen verbessern. So scheint sich die Frage nach dem Beginn auch aufgrund der fehlenden bzw. ungenügenden Forschungslage im Hinblick auf die hospizlich-palliative Versorgungssituation von Sterbenden in der Regelversorgung zu stellen. Bisher existieren wenige bis kaum verlässliche Zahlen, die zeigen, was im gesamten Versorgungsspektrum bereits geleistet wird.¹⁹² Diese empirischen Daten stellen die Voraussetzung dar, um eine Verbesserung der gesamten Versorgungssituation zu erreichen. Die Debatte um den Beginn des Sterbens könnte damit möglicherweise erlöschen oder zumindest eingegrenzt werden. Wenn beispielsweise, wie von Müller und Wistuba gefordert wird, Pflegeheime als Orte des Sterbens konzeptionell hospizlich-palliativ weiterentwickelt werden¹⁹³, stehen für den fließenden Übergang des Sterbebeginns individuell fachliche Leistungen bereit. Damit kann vermieden werden, dass Personen, zumindest solchen, die bereits im Heim versorgt werden, palliative Leistungen entgehen. Auch verhindert man damit den weiteren Wechsel in ein Hospiz bei Personen, die nicht mehr in der Häuslichkeit versorgt werden können, deren Erkrankung aber noch kein weit fortgeschrittenes Stadium erreicht hat und die damit derzeit im ersten Schritt in ein Pflegeheim einziehen, um im weiteren Verlauf kräftezehrend in ein Hospiz verlegt zu werden.

Die Forderung nach der Erstellung von speziellen Konzepten für einzelne Patientengruppen hat demnach Auswirkungen auf den Leistungsinhalt und -umfang.

5.4.2 Folgen für die Anspruchsberechtigten

Die Forderung nach Konzepten für bestimmte Zielgruppen hat aber entsprechend auch Auswirkungen für Personen, die zu einer dieser Zielgruppen gehören. So erhalten beispielsweise deutlich mehr Patienten/innen mit Krebserkrankungen palliative Versorgung als Patienten/innen mit anderen Erkrankungen. Der Prozentsatz der onkologischen Patienten/innen 2014 bei der AAPV lag bei 64,9 und bei der SAPV bei 88,3.¹⁹⁴ Als Begründung dafür wird ein erschwerter Zugang durch Barrieren genannt.¹⁹⁵ Dies mag an einem regionalen Kapazitätsmangel liegen, kann aber auch in einer mangelnden Sensibilität für den palliativen Versorgungsbedarf von Patienten/innen mit nicht-onkologischen Er-

¹⁹¹ Zieschang et al. 2012, 54; Kojer 2010, 279

¹⁹² Müller/ Wistuba 2014, 44

¹⁹³ Müller/Wistuba 2014,43

¹⁹⁴ Bertelsmann Stiftung 2015, 6

¹⁹⁵ Radbruch et al. 2011, 224f.

krankungen begründet sein.¹⁹⁶ Andererseits ist auch denkbar, dass die gesetzlichen Kriterien Menschen mit chronischen nicht-malignen Krankheiten den Zugang erschweren. Bei Tumorerkrankungen fällt eine Prognose einfacher als bei chronischen Krankheiten.¹⁹⁷ Die Voraussetzung, dass eine Krankheit weit fortgeschritten sein muss, um SAPV zu erhalten und damit eine Prognose der Lebenserwartung von wenigen Wochen oder Tage zu treffen sein muss, kann somit als Hürde für den Beginn spezialisierter palliativer Maßnahmen für chronisch Kranke angesehen werden.

Bausewein spricht sich dafür aus, dass palliativmedizinische Maßnahmen umso mehr Nutzen bringen, umso eher sie einsetzen.¹⁹⁸ Somit entgehen Patienten/innen mit nicht-onkologischen Krankheitsbildern diese palliativen Leistungsangebote mit ihrer Wirkung. Dies lässt die Frage aufkommen, welchen Effekt palliative Interventionen haben können.

Bei einer frühzeitigen Beschäftigung mit dem Thema Tod kann die Lebensqualität gesteigert werden. Ried bestärkt dies in seiner Argumentation damit, dass der Übergang von lebensbedrohlicher zu unheilbarer Krankheit besser bewältigt werden kann, wenn dem Betroffenen frühzeitige Möglichkeiten zur Auseinandersetzung damit angeboten werden.¹⁹⁹ Dies wird durch eine Untersuchung von Temel et al. bekräftigt, in der sogar noch weitere positive Faktoren identifiziert werden konnten. So untersuchten sie die Wirkung palliativer Maßnahmen, die frühzeitig nach Diagnose eines Bronchialkarzinoms (NSCLC) ambulant begonnen wurden. Dabei kamen sie zu dem Ergebnis, dass die Patienten/innen mit einer frühen Palliativbehandlung gegenüber der Gruppe mit Standardtherapie eine bessere Lebensqualität und weniger depressive Symptome aufwiesen. Am Lebensende konnte zudem die Zahl der aggressiven Therapien reduziert werden. Trotzdem kam es zu einer längeren Überlebenszeit.²⁰⁰ Da diese Studie nur an einem einzelnen Behandlungszentrum durchgeführt wurde, können die Ergebnisse nicht bedenkenlos auf andere Versorgungssituationen und Patientengruppen übertragen werden. Gleichsam kann aber vermutet werden, dass eine frühzeitige Integration der Palliativversorgung positive Auswirkungen auf die Stimmung und Lebensqualität sterbender Personen hat.

Für die Zielgruppe der Menschen mit Demenz kann ein später Beginn palliativer Leistungen weitreichende Folgen haben. Sie können häufig ihre Beschwerden nicht allgemeinverständlich kommunizieren. Daher besteht das Risiko, Schmerzen und Symptome

¹⁹⁶ Bertelsmann Stiftung 2015, 6

¹⁹⁷ Radbruch et al. 2011, 224f.

¹⁹⁸ Bausewein 2016, 406

¹⁹⁹ Ried 2012, 110

²⁰⁰ Temel et al. 2010

zu übersehen.²⁰¹ Von der Diagnose bis zum Sterben können Jahre vergehen.²⁰² In dieser langen Zeit könnte die palliative Versorgung mit ihren Ansätzen zur Schmerzreduktion und Symptombehandlung nützlich sein und auch die Lebensqualität dieser Personengruppe verbessern, wenn sie frühzeitig begonnen wird und nicht erst in einer Phase beginnt, in dem der Zeitpunkt des Todes greifbarer wird.

Die Abgrenzung der letzten Lebensphase und der Sterbephase fällt aber allgemein gerade bei hochbetagten Menschen im Hinblick auf die Multimorbidität besonders schwer. Dies erfordert ein Miteinander von rehabilitativen, kurativen und palliativen Ansätze und Interventionen, wobei sie sich immer mehr in die palliative Richtung verschieben werden.²⁰³

Ziel der Palliativmedizin ist es, den Betroffenen zu ermöglichen, dass sie möglichst lange in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung bleiben können. Ist es dafür nicht sinnvoll möglichst früh die entsprechenden Maßnahmen zu planen? Auch kommt es zu mehr „Sterbensqualität“, wenn Patienten/innen und ihre Angehörigen die Möglichkeit haben intensiv Gespräche über das Lebensende führen zu können.²⁰⁴

Sterbende haben ein Recht auf die Wahrung ihrer Menschenwürde, welches sich in der Zielformulierung des würdevollen Sterbens wiederfindet. Rothaar unterscheidet bei dem Gebrauch des Menschenwürdebegriffs in der Palliativversorgung einerseits die persönlichen Motive und andererseits die Anerkennung als Träger/in von Rechten. Der/die Sterbende wird häufig nicht mehr als vollständiges Mitglied der menschlichen Gemeinschaft wahrgenommen. Betrachtet man die Bedürfnisse der sterbenden Personen näher, so steht hinter dem würdevollen Sterben noch mehr als die Anerkennung von Rechten. Es geht um „personale Anerkennung“, in seiner Subjektivität ernst genommen zu werden, in allen Dimensionen seines/ihrer Subjektseins – leibliche Bedürfnisse wie seelische Dimensionen von Achtung und Selbstachtung, Zuspruch und Trost, soziale und familiäre Beziehungen, spirituelle Dimension²⁰⁵:

„Wo eine oder mehrere dieser Dimensionen verfehlt wird, etwa indem der Schwerst- kranke auf seine körperlichen Funktionen reduziert wird oder seine sozialen Beziehungen brüchig werden, da wird er mithin in seinem Personsein verfehlt. [...] Pointiert formuliert könnte man sagen, dass es bei der rechtlichen Anerkennung darum geht, den Anderen als gleiches Rechtssubjekt mit einem gleichen Recht auf Leben und äußere Handlungsfreiheit anzuerkennen. Die „personale Anerkennung“ ist demgegenüber auf einer Ebene liebender – oder auch solidarischer – Zuwendung angesiedelt, die dem Anderen als gerade nicht gleichem Rechtssubjekt gilt, sondern dem Anderen als einzigar-

²⁰¹ Zieschang et al. 2012

²⁰² Ebd.

²⁰³ Kunz 2007, 125

²⁰⁴ Uhlig 2015

²⁰⁵ Rothhaar 2015, 100f.

*tigem Individuum in allen Dimensionen seiner Existenz.*²⁰⁶

Eine solche personelle Anerkennung bzw. Zuwendung kann durch die rechtliche Verankerung nicht durchgesetzt werden. Allerdings können Gesetze Rahmenbedingungen schaffen, in denen diese personelle Zuwendung gelebt werden kann.²⁰⁷

5.4.2.1 Umsetzung der Autonomie

Im Vorfeld zur Gesetzgebung des Deutschen Bundestages zur Geltung von Patientenverfügungen gab es Vorschläge die Wirksamkeit dieser auf die Sterbephase oder irreversibel tödliche Erkrankungen einzugrenzen:

*„Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, im Rahmen einer gesetzlichen Regelung die Gültigkeit von Patientenverfügungen, die einen Behandlungsabbruch oder -verzicht vorsehen, der zum Tode führen würde, auf Fallkonstellationen zu beschränken, in denen das Grundleiden irreversibel ist und trotz medizinischer Behandlung nach ärztlicher Erkenntnis zum Tode führen wird. Maßnahmen der Basisversorgung können durch Patientenverfügungen nicht ausgeschlossen werden.“*²⁰⁸

In Kapitel 4.3.2 wurde der Wunsch nach frühzeitiger, umfassender Aufklärung und entsprechender Entscheidungsfindung deutlich. Dies wird in der Palliativversorgung in der Wahrung der Autonomie als anerkanntem Grundwert zugesichert. Dabei steht der Respekt vor der individuellen, einzigartigen Person als autonomes Wesen im Vordergrund. Die Voraussetzung für den Beginn einer Versorgung liegt in der Annahme des Versorgungsangebotes durch den/die Patienten/in und seinem/ihrem Umfeld. Dabei wird dem/r Patienten/in die Entscheidungshoheit über den Versorgungsort, die Behandlungsmethoden und den Einsatz spezialisierter palliativer Maßnahmen anerkannt. Entscheidend für Ausführung einer autonomen Entscheidungsfindung ist die Informationsvermittlung bezüglich Diagnose, Prognose, Behandlung und Betreuungsmöglichkeiten.²⁰⁹

Laut einer aktuellen deutschen Studie kommt es bei über der Hälfte der behandelten Personen (54,3%) am Lebensende (12 Monate bis zum Tod) zu einer Entscheidung über Begrenzung oder Beendigung von Behandlungen, bei denen Ärzte/innen aktiv beteiligt waren.²¹⁰ Dies verdeutlicht einmal mehr, wie wichtig das Kennen der Wünsche der Betroffenen für die jeweilige Situation ist. In der Praxis stellt sich das allerdings häufig als Schwierigkeit dar, wie die Auswertung von Notarzteinsätzen verdeutlicht. So lagen bei Notfalleinsätzen, in denen der/die Notarzt/in das Stadium der Patienten/innen als Terminalphase einschätzte, lediglich bei einem Viertel der Betroffenen Patientenverfügungen vor. Ein Drittel der vorliegenden Patientenverfügungen wurde von dem/der jeweiligen

²⁰⁶ Rothhaar 2015,112

²⁰⁷ Rothhaar 2015,113

²⁰⁸ Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages 2004, 38

²⁰⁹ Radbruch et al. 2011, 220

²¹⁰ Dahmen et al. 2017

Notarzt/in als nicht hilfreich eingeschätzt. Dies lag daran, dass sie nicht aktuell waren, nicht auf die jeweilige Situation zutrafen oder die Formulierungen als nicht konkret genug eingeordnet wurden. In 29,1 Prozent der Einsätze lag eine Vorsorgevollmacht vor. Trotzdem entschied sich der/die Notarzt/in bei 69,1 Prozent der Einsätze gegen einen Transport in eine stationäre Weiterbehandlung. Dies lag zum einen daran, dass eine ausreichende Symptomkontrolle (68%) durchgeführt werden konnte und zum anderen auf eine Behandlung verzichtet wurde.²¹¹

Es geht somit um Entscheidungen, die einerseits Einfluss auf den Beginn der Sterbephase haben, in dem auf bestimmte Behandlungen verzichtet wird und damit eine aktive Auseinandersetzung und Annahme des nahenden Todes stattfindet. Andererseits ist die Autonomiedebatte relevant für Entscheidungen innerhalb der Sterbephase. So stellen sich Fragen, wie die Betroffenen bei Entscheidungsfindungsprozessen und der Umsetzung ihrer Autonomie unterstützt werden können.²¹²

Joppich et. al. gehen in diesem Zusammenhang allerdings kritisch der Frage nach, ob es die Autonomie des/r Patienten/in wirklich gebe. Dabei stellen sie fest, dass aufgrund des fließenden Übergangs zwischen kurativen und palliativen Methoden eine Unterscheidung zwischen den Zielsetzungen der Lebensverlängerung und der Verbesserung der Lebensqualität schwierig ist. Patienten/innen kennen diese Unterschiedlichkeiten häufig nicht und benötigen eine Informationsvermittlung zu diesem Thema. Als Beispiel wird die Chemotherapie genannt, die von Patienten/innen als Chance auf Heilung verstanden wird, aber häufig als Möglichkeit zur Symptomlinderung ohne eine Verlängerung der Lebenszeit eingesetzt wird. Neben diesem Kommunikationsproblem besteht häufig auch die Schwierigkeit seitens des/r Patienten/in diese abstrakten Informationen auf sein/ihr Leben und seinen/ihren Alltag zu beziehen und die möglichen Folgen von medizinischen Maßnahmen abzuwägen, sodass es zu Überforderungsreaktionen kommt. Bei lebensbedrohlichen Krankheiten bietet daher die kleinste Aussicht auf Heilung einen Anhaltspunkt für die Entscheidung, dessen Folgen möglicherweise im weiteren Verlauf bereut werden.²¹³

Dass die Informationsvermittlung in der Praxis häufig nicht in diesem gewünschten Rahmen erfolgt, zeigt eine qualitative Interviewstudie (n=17) bei Patienten/innen mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen von Schildmann und Vollmann im Jahr 2010. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass es zu einem „stillen Einverständnis“ zwischen Arzt/in und Patient/in kommt, sodass Entscheidungen über die Begrenzung medizinischer Maßnahmen

²¹¹ Laufenberg-Feldmann et al., 2011

²¹² Die Debatte um aktive Sterbehilfe würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen und wird hier daher bewusst nicht aufgegriffen.

²¹³ Joppich et al. 2006, 504

nicht ausgesprochen werden.²¹⁴

Bosshard et al. bestärken dieses Ergebnis mit ihren veröffentlichten Zahlen. Demnach wurde je nach Studie in 70 - 82,3 Prozent der Todesfälle, in denen im Vorfeld eine Entscheidung möglich war, mindestens eine Entscheidung getroffen, die den Todeseintritt möglicherweise oder wahrscheinlich beschleunigt hat.²¹⁵ Die Lebensentscheidungen wurden bei vollentscheidungsfähigen Personen in 73,2 Prozent der Fälle direkt mit dem Sterbenden besprochen. Bei nicht vollentscheidungsfähigen Patienten lag die Zahl bei 37,1 Prozent.²¹⁶ Daraus lässt sich eine Vermeidung der Kommunikation im Entscheidungsprozess schlussfolgern.

Weitere Erkenntnisse aus der praktischen Umsetzung im klinischen Alltag liefert Carola Vogt. Sie widmet sich in ihrer Dissertation der Identifikation und Analyse klinisch-ethischer Fragestellungen in ihrer Kontextgebundenheit. In teilnehmenden Beobachtungen (n=296) auf einer Palliativstation einer deutschen Universitätsklinik konnten dabei 17 Patienten/innen und 22 Personen des Palliativ-Teams eingeschlossen werden. Sie stellt dabei fest, dass eine Einbindung palliativmedizinischer Versorgungsansätze in frühe Phasen der Erkrankung nur unzureichend erreicht ist und spricht sich für deren Implementierung aus.²¹⁷ Gründe dafür sieht sie verschiedentlich. Als relevante Fragestellungen am Lebensende kristallisierten sich beispielsweise Entscheidungen über Therapien und Aufklärung heraus, für die eine frühzeitige Integration von palliativen Ansätzen von Nöten sei. Auch benötigt der Aufbau des Vertrauensverhältnisses zum Palliativ-Team Zeit sowie einen Wechsel von der kurativen zur palliativen Perspektive des/r Betroffenen und seiner/ihrer Familie, um sich mit ethischen Problemen und den Wünschen einer autonomen Palliativversorgung auseinandersetzen zu können.²¹⁸ Schwierigkeiten ergaben sich beim Perspektivwechsel als Spannungserleben innerhalb der Familie sowie falscher Erwartungen hinsichtlich der Heilungsaussichten und unrealistische Erwartungen an das Palliativ-Team.²¹⁹ In ihrer Studie waren 59 Prozent (n=10) der Teilnehmenden bei Aufnahme auf die Palliativstation bereits in einem weit fortgeschrittenen Stadium. Von diesen Patienten/innen verstarben 60 Prozent (n=6) innerhalb weniger als sieben Tagen.²²⁰ Vogt thematisiert in dem Kapitel der Aufklärung die Schwierigkeit der Behandelnden aufgrund der Komplexität des Krankheitsgeschehens eine verlässliche Prognose zur verbleibenden Lebenszeit abzugeben, wenngleich dies für die Erledigung letzter Aufgaben

²¹⁴ Schildmann/ Vollmann 2010

²¹⁵ Dabei sind allerdings auch Formen der aktiven Sterbehilfe in 3,1 Prozent berücksichtigt worden.

²¹⁶ Bosshard et al 2016, 896f.

²¹⁷ Vogt 2014, 78

²¹⁸ Ebd. 78

²¹⁹ Ebd. 49

²²⁰ Ebd. 69

oder Gestaltung dieser letzten Zeit entscheidend sei.²²¹

Auch das ZQP spricht sich dafür aus, dass eine Beratung zur Versorgung am Lebensende bereits vor der direkten Konfrontation mit dem Sterben stattfinden sollte.²²² Dies beinhaltet die Informationsvermittlung zu Vorausverfügungen (Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht). Hiermit kann der/die Patient/in seinen autonomen Willensentscheidungen Ausdruck verschaffen.²²³ Die Bundesärztekammer zeigt folgende Möglichkeiten auf:

„Der Patient kann eine Patientenverfügung verfassen. Das Gesetz (§ 1901a Abs. 1 BGB) versteht darunter eine vorsorgliche Erklärung des Patienten, mit der er selbst in bestimmte ärztliche Maßnahmen, die nicht unmittelbar bevorstehen, sondern erst in Zukunft erforderlich werden können, im Vorhinein einwilligt oder diese untersagt. Sie muss daher konkrete Festlegungen für bestimmte beschriebene Situationen enthalten. Diese Erklärung ist für andere verbindlich. Eine Patientenverfügung setzt die Einwilligungsfähigkeit des Patienten voraus; sie bedarf der Schriftform. Andere Formen der vorsorglichen Willensbekundung eines Patienten (z. B. mündliche Erklärungen) sind daher keine Patientenverfügung im Sinne des Gesetzes; sie sind aber als Behandlungswünsche oder als Indizien für die Ermittlung des mutmaßlichen Willens zu beachten. Der Vertreter hat diese in den Behandlungsprozess einzubringen und auf dieser Grundlage ärztlichen Maßnahmen zuzustimmen oder diese abzulehnen. Ist nichts über die Präferenzen des Patienten bekannt, darf der Vertreter davon ausgehen, dass der Patient den ärztlich indizierten Maßnahmen zustimmen würde.“²²⁴

Umso konkreter der Patientenwille inhaltlich im Vorfeld festgelegt wurde, desto wahrscheinlicher ist die adäquate Umsetzung in der verfügbaren Situation.²²⁵ Dies unterstreicht die Bedeutung einer frühen Beschäftigung mit diesem Thema und einer entsprechenden Beratung zu den möglichen Situationen und ihrer konkreten Ausgestaltung.

Die Regelungsproblematik über den unklaren Beginn des Sterbens bezieht sich auch auf den Umfang und Inhalt von Vorausverfügungen und eröffnet verschiedene Fragen. Diese lauten beispielsweise: Kann, wenn vom offensichtlichen Sterbevorgang und medizinischen Erkenntnissen, die eine Einschätzung des Beginns des Sterbens ermöglichen, die Rede ist, in Patientenverfügungen die Sterbephase als Zeitpunkt genannt werden, ab wann diese gelten soll? Und wann kann über lebensverlängernde Maßnahmen gesprochen werden, wenn es eine Unschärfe zwischen Leben und Sterben gibt? Je nach Verständnis des Beginns des Sterbens und der Sterbephase ist entsprechender Zeitraum als länger oder kürzer zu betrachten. So werden folglich auch mehr oder weniger Situationen erfasst, die der/die gesunde/n Patienten/in beim Verfassen seiner Vorausverfügung als nicht mehr lebenswert bewertet hat, aber nach Eintritt der Erkrankung und

²²¹ Ebd. 36f.

²²² Ebd.

²²³ Nauck 2011, 143

²²⁴ Bundesärztekammer 2011

²²⁵ Nauck 2011, 143

längerem Gewöhnungseffekt an die körperlichen Einschränkungen für die betroffene Person doch Lebensqualität aufweisen.²²⁶

Rixen wirft in diesem Zusammenhang die Frage auf, die bisher ungeklärt bleibt, inwieweit persönliche Vorstellungen und Maßstäben über den Sterbeprozess des Betroffenen z.B. durch Patientenverfügungen als „sozialrechtliche Anerkennung der persönlichen Sterbeversorgung“ Einfluss auf das Feststellen des Beginnes des Sterbens haben.²²⁷

Uhlir beurteilt die Vorsorgevollmacht als besser geeignetes Instrument zur Entscheidungsumsetzung am Lebensende als die Patientenverfügung. Damit erhalten nahestehende, vertraute Personen die Möglichkeit, Entscheidungen im Sinne des Betroffenen zu treffen und Ärzte einen zusätzlichen Ansprechpartner für schwer einschätzbare Situationen.²²⁸ Die Fragen bleiben allerdings die gleichen, sodass eine Beschäftigung mit den Situationen und Wünschen des Sterbens unabdingbar ist.

Eine frühzeitige Auseinandersetzung mit Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen trägt zudem dem Ziel Rechnung, dass damit ein offener Umgang und eine Kommunikation mit dem Thema Sterben und Tod in unserer Gesellschaft gefördert werden. Somit bildet sie nicht nur eine Grundlage für den Dialog des Betroffenen selbst, sondern wird auch dem allgemeinen Wunsch unserer Bevölkerung gerecht sich dem verlernten Diskurs dieses Themas mehr zu widmen.²²⁹

Wie soll allerdings die Umsetzung erfolgen und auf welche Entscheidungen bezieht sich die Versorgung am Lebensende? Stellt man sich eine/n Patientin/en im Wachkoma vor, bei dem/r aufgrund des mutmaßlichen Willens ein Ernährungsabbruch erfolgt, erhält der Beginn des Sterbens eine andere Brisanz. Es handelt sich um einen Fall, bei dem der eigentliche Sterbevorgang noch nicht eingesetzt hat, aber aufgrund der Entscheidung herbeigeführt wurde. Es handelt sich daher um Entscheidungen, die über den Beginn des Sterbens entscheiden und die damit verbundenen Folgen verzögern oder herbeiführen können. Lehnt ein/e Patientin/en lebenserhaltende Behandlung ab, beginnt der Sterbeprozess und demnach der Leistungsanspruch auf palliative Maßnahmen.

Der „Lübecker-Fall“²³⁰ ist im Hinblick auf die Stärkung der Patientenautonomie als auch auf die Klarstellung von ärztlichen Indikationsstellungen richtungsweisend. Laut Strätling et al. wird demnach anerkannt, *„dass die Änderung eines Therapieziels von kurativ nach palliativ die kritische Frage zur Folge haben muss, ob bzw. wie lange lebenserhaltende*

²²⁶ Joppich et al. 2006, 506

²²⁷ Rixen 2012, 101

²²⁸ Uhlir 2015, 11

²²⁹ Müller/ Wistuba 2014, 46

²³⁰ BGH Beschl. v. 17.03.2003, Az.: XII ZB 2/03

*Maßnahmen ärztlich ‚angeboten‘ werden, oder aber, ab wann deren Begrenzung schon unter Zugrundelegung medizinisch-objektiver Kriterien (und damit u. U. sogar weitgehend unabhängig vom Willen des Patienten) indiziert erscheint“.*²³¹

Situationen, in den Behandlungen aussichtsreich sind, aber vom Patienten/innen nicht gewünscht werden, stehen dem ärztlichen Lebenserhaltungsprinzip entgegen. Dies führt vor allem in der Praxis bei Patienten/innen, deren Willen mutmaßlich eruiert werden muss, zu Problematiken. Indizierte Behandlungen werden erst einmal begonnen und die Fortführung muss dann im weiteren Verlauf vom Behandlungsteam im Hinblick auf den Patientenwillen abgewogen werden. Nauck benennt hier den Grenzbereich zwischen Leben und Tod als problematisch. Ärztliche wie menschliche Erfahrungen sind dafür unabdingbar. Dies beinhaltet allerdings auch anzuerkennen, dass man im Einzelfall falsche Entscheidungen trifft.²³²

Dass Professionelle früh proaktiv auf Patienten/innen zugehen sollten, wenn sie eine Rolle in der Beratung zum Erstellen und den Inhalten von Patientenverfügungen spielen wollen, zeigt eine Studie von Becker et al. Von 53 Patienten/innen (Gesunde, chronisch Kranke und Palliativpatienten) haben sich lediglich 12 professionelle Beratung gesucht. Diese wurde hauptsächlich (n=8) von Anwälten oder Notaren/innen durchgeführt. Lediglich in 17 Fällen wusste der/die behandelnde Arzt/in von der Patientenverfügung.²³³ Ein geeignetes Konzept, um zu den Folgen von Präferenzen zur Versorgung am Lebensende beraten zu können, stellt das Advance Care Planning dar.

Das Advance Care Planning (ACP) stellt eine Alternative zur Verfassung einer Patientenverfügung dar.²³⁴ Sie wurde in den 1990er entwickelt mit der Zielsetzung bei nichteinwilligungsfähigen Patienten/innen eine Versorgung gemäß ihren früheren Wünschen sicherzustellen. Es stellt damit ein Konzept dar, in dem prozesshaft Entscheidungen gefunden werden im Miteinander vom Behandlungsteam und dem Betroffenen und seinen Angehörigen. Hierbei werden proaktiv Gespräche über zukünftige Betreuungs- und Behandlungssituationen angeboten. Dabei werden Information, Verständnis, Einwilligungsfähigkeit und Zustimmung berücksichtigt bzw. gefördert. Neben dem hypothetischen Durchspielen von möglichen medizinischen Situationen werden Lebensziele, Wertvorstellungen, Hoffnungen und Ressourcen aufgenommen.²³⁵

Halbmayr-Kubiczek wertete 12 Studien zur Effektivität von ACP in der stationären Altenpflege aus. Sie kommt dabei zu dem Ergebnis, dass die Implementierung von ACP po-

²³¹ Strätling et al. 2004, 14

²³² Nauck 2011, 141

²³³ Becker et al. 2010

²³⁴ Sahm 2007, 51

²³⁵ Halbmayr-Kubicsek 2015, 102f.; Fölsch/ Hasenfuß 2016, 543

sitive Auswirkungen auf die Qualität, Quantität und Validität der Vorausverfügungen hat. Diese waren umfassender und konkreter abgefasst und weisen daher eine höhere Aussagekraft auf. Zudem konnte eine deutlich höhere Zahl an Neuverfassungen verzeichnet werden. Da die Versorgungswünsche eine größere Berücksichtigung finden, steigt die Lebensqualität der Betroffenen in der letzten Lebensphase. Zudem sinkt die Zahl der Krankenhauseinweisungen ohne konkrete medizinische Indikation.²³⁶

Als wichtige Meilensteine für die Umsetzung der Patientenautonomie können die neuen gesetzlichen Regelungen des § 39b SGB V und des § 132g SGB V angesehen werden, nach denen die Hospiz- und Palliativberatung durch die Krankenkassen und die Leistung der gesundheitlichen Lebensplanung für die letzte Lebensphase festgesetzt wurden.

5.4.3 Zwischenfazit

Das rechtliche Verständnis, das in den Gesetztestexten und den entsprechenden Richtlinien zu finden ist, kennt keinen konkreten Sterbebeginn. Es lässt sich lediglich ein Zeitraum der letzten Wochen oder Monate des Lebens finden. So setzen die Leistungsansprüche, die sich auf palliative Maßnahmen und nicht lediglich auf die allgemeine Krankenbehandlung gem. § 27 SGB V beziehen, alle mindestens ein weit fortgeschrittenes Krankheitsstadium und eine begrenzte Lebenserwartung von wenigen Wochen oder Monaten voraus (§ 39a Abs. 1 SGB V, § 37b SGB V und § 87 Abs. 1b SGB V). In § 39a Abs. 2 werden bei den ambulanten Hospizleistungen zwar diese Kriterien nicht aufgezeigt, allerdings beinhaltet die Norm auch keinen Individualanspruch des Versicherten. Somit fehlt eine subjektiv-rechtliche Verankerung für die häufig geforderte frühzeitige Integration von palliativen Maßnahmen vor dem Eintritt der weit fortgeschrittenen Erkrankung, die sich auch auf den Zeitraum vor den letzten Wochen und Monaten des Lebens bezieht. Die Krankenbehandlung (§ 27 SGB V) kommt mit der Symptomkontrolle dem palliativen Ansatz zwar nahe, aber deckt die inhaltliche Bandbreite nicht ab. So besteht kein gesetzlicher Individualanspruch des/r Versicherten gegenüber der Krankenkasse auf psychosoziale Unterstützung von palliativen Fachkräften bei der Verarbeitung der lebensbedrohlichen bzw. tödlichen Diagnose und dem damit beginnenden Trauerprozess. Die Inanspruchnahme einer Psychotherapie setzt eine Störung mit Krankheitswert voraus²³⁷ und stellt daher für die psychosoziale Unterstützung zur Verarbeitung keine angemessene Leistung dar. Es besteht demnach in Deutschland eine gesetzliche Versorgungslücke einer Sozialleistung, die den verankerten Leistungen und den zunehmenden und wissenschaftlich begründeten Forderungen der frühzeitigen Integration palliativ-

²³⁶ Halbmayr-Kubicsek 2015

²³⁷ BeckOK SozR/Knispel SGB V § 28 Rn. 37

ver Versorgung und einer daraus resultierenden Verzahnung von palliativen und kurativen Maßnahmen gerecht wird. Diese zeigt sich in einem fehlenden Individualanspruch des/r Versicherten. In der Praxis kann er/sie qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in Anspruch nehmen. Da es sich um eine öffentlich-rechtliche Förderverpflichtung handelt, muss die versicherte Person dafür keine individuellen Voraussetzungen erfüllen.

Zudem wird bei den unbestimmten Rechtsbegriffen wie der weit fortgeschrittenen Krankheit und der begrenzten Lebenserwartung auf das Wissen der Ärzte/innen abgestellt. Wie dargestellt ist diese Einschätzung allerdings auch von Erfahrungen und moralisch-ethischen Überzeugungen des/r jeweiligen Arztes/in geprägt, sodass hier ein Entscheidungsspielraum toleriert wird, der sich in der praktischen Umsetzung je nach Verständnis des/r Arztes/in weitläufig gestalten kann.

6 Die Vereinbarkeit mit dem Grundgesetz

Die Forderung einer staatlichen bzw. gesetzgeberischen Verpflichtung zur Bereitstellung von Leistungen der Palliativversorgung ist laut Kluth mit der sozialstaatlichen Schutzpflicht zu begründen.²³⁸

*„Der in einem System der Sozialversicherung Pflichtversicherte hat typischerweise keinen unmittelbaren Einfluss auf die Höhe seines Beitrags und auf Art und Ausmaß der ihm im Versicherungsverhältnis geschuldeten Leistungen.[...] Maßstab für die Beurteilung der Verfassungsmäßigkeit des Leistungsrechts der gesetzlichen Krankenversicherung und seiner fachgerichtlichen Auslegung und Anwendung im Einzelfall sind darüber hinaus auch die Grundrechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit aus Art. 2 II Satz 1 GG. Zwar folgt aus diesen Grundrechten regelmäßig kein verfassungsrechtlicher Anspruch gegen die Krankenkassen auf Bereitstellung bestimmter und insbesondere spezieller Gesundheitsleistungen [...] Die Gestaltung des Leistungsrechts der gesetzlichen Krankenversicherung hat sich jedoch an der objektiv-rechtlichen Pflicht des Staates zu orientieren, sich schützend und fördernd vor die Rechtsgüter des Art. 2 II Satz 1 GG zu stellen [...]“*²³⁹

Diese Entscheidung des Bundesverfassungsgerichtes drückt aus, dass das Grundrecht auf Leben und körperliche Unversehrtheit als richtungsweisend für den genauen Inhalt der gesetzgeberischen Leistungsformulierung ist. Allerdings lassen sich hier kaum Argumente entnehmen, die die Feinregulierung von Leistungsumfang in Grenzsituationen begründen, wenngleich die Versorgung als solche gewährleistet ist.²⁴⁰ Kluth benennt zudem als bisher zu wenig diskutierten Bereich neben den Gesundheits- und Pflegeleistungen die Sicherstellung eines adäquaten sozialen Lebens- und Kommunikationsumfeldes als Teil der Menschenwürde.²⁴¹

6.1 Bestimmtheit

Das Bestimmtheitsgebot zielt darauf ab, dass der Bürger/in sein/ihr Verhalten auf die Rechtsnorm einstellen kann. Dafür muss sie so bestimmt formuliert sein, dass sich der/die Bürger/in ein eigenes Bild von der Rechtslage machen kann und die Folgen der Regelung für den/die Normadressaten/in damit vorhersehbar und berechenbar sind. Durch die Feststellung des Inhalts kann er/sie sein/ihr Verhalten danach ausrichten. Das Bestimmtheitsgebot dient damit der Verlässlichkeit, sodass rechtliche Entscheidungen für den/die Bürger/in verständlich und vorhersehbar sind.²⁴²

²³⁸ Kluth 2016, 147

²³⁹ BVerfGE 115, 25 (41 ff.)

²⁴⁰ Kluth 2016, 149

²⁴¹ Kluth 2016, 151f.

²⁴² Maunz/Dürig/Grzeszick VII. Rn. 53 & 58

Das Bestimmtheitsgebot befindet sich dabei auf einer Abwägung verschiedener Aspekte. So müssen einerseits Faktoren beachtet werden, die die Norm möglichst bestimmt fassen. Andererseits müssen auch Faktoren Berücksichtigung finden, die ein geringeres Maß an Bestimmtheit aufweisen, damit auch Einzelfallentscheidungen getroffen werden können.²⁴³ Zudem gilt für das Maß der inhaltlichen Bestimmtheit der Grad der damit verbundenen Freiheitseinschränkung des/r Bürgers/in. Fällt die Bedeutung der Norm entsprechend geringer aus, weil sie nicht oder nur sehr wenig in die Freiheit der Bürger/in eingreift und ist der Regelungsgegenstand vielgestaltig, unübersichtlich und an schnelle Veränderungen gebunden, ist daher ein geringeres Maß an Bestimmtheit anzulegen.²⁴⁴ In dem Fall der definitorischen Unschärfe des Sterbegriffs in der palliativen Versorgung geht es um die Anerkennung des menschenrechtlichen Status. Je nach Auslegung des Sterbegriffes, ist jemand, der sich noch im Sterben befindet oder nicht mehr stirbt (weil er/sie tot ist), kein/e Lebende/r mehr. Es geht hier also um den Schutz des Menschengrundrechtes (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG), dessen richtungsweisende Entscheidung in die Hände der Ärzte/innen gelegt wird.²⁴⁵ Das Maß der Freiheitseinschränkung, indem das Recht auf Leben aberkannt wird, fällt hier entsprechend hoch aus. Somit muss das Maß der inhaltlichen Bestimmtheit auch entsprechend hoch anzusetzen sein. Zudem bleibt zu berücksichtigen, dass die Vorschrift des Art. 2 Abs. 2 GG als Voraussetzungsgrundrecht aller anderen grundrechtlichen Berechtigungen anzusehen ist, sodass sie den Status als Basis der Menschenwürde und voraussetzend für alle anderen Grundrechte innehat.²⁴⁶ Die Argumentation kann im Hinblick auf die Legitimation der grundsätzlichen Todesfeststellung von Ärzten/innen nachvollzogen werden. Mit dem Blick auf das Sterben kann sie allerdings wenig überzeugen. Das Grundrecht auf Leben endet mit dem Tod²⁴⁷, sodass eine Aberkennung des Rechtes auf Leben in der Phase des Sterbens, als Zeitraum zwar dem Tode nahe, aber noch zum Leben gehörend, argumentativ nicht haltbar ist. Beachtet man allerdings die Grundsätze zur Sterbebegleitung der Bundesärztekammer wird möglicherweise das Recht auf lebenserhaltende Behandlungen mit Festlegung des Sterbebeginns entzogen. In ihnen wird genannt, dass „*ein offensichtlicher Sterbevorgang nicht durch lebenserhaltende Therapien künstlich in die Länge gezogen werden*“²⁴⁸ soll. Diese Forderung und damit verbundene Umsetzung der Behandelnden könnte rechtswidrig im Hinblick auf das Recht auf Krankenbehandlung gem. § 27 SGB V sein. Ziel dieser Norm ist Wiederherstellung der Gesundheit, eine Besserung des Zustandes, die Vermeidung stärkerer Ausprägung und die Verhinderung

²⁴³ Maunz/Dürig/Grzeszick VII. Rn. 58

²⁴⁴ Maunz/Dürig/Grzeszick VII. Rn. 60

²⁴⁵ Rixen 2012, 99

²⁴⁶ BeckOK GG/Lang GG Art. 2 Rn. 56

²⁴⁷ BeckOK GG/Lang GG Art. 2 Rn. 60

²⁴⁸ Bundesärztekammer 2011, 346

von Folge- und Begleiterscheinungen.²⁴⁹ Zur Krankenbehandlung gehört gem. § 27 Abs. 1 S. 4 auch die palliative Versorgung. Das Recht auf Krankenbehandlung wird damit nicht entzogen, es ändern sich lediglich die Mittel der Krankenbehandlung zur Beeinflussung der Folgen der Krankheit.

Kritisch hinterfragt werden kann trotzdem weiterhin, inwiefern die Auslegung des unbestimmten Rechtsbegriffs des Sterbens bzw. einer weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung an Ärzte/innen delegiert werden darf und inwieweit diese genauen Kriterien für die Anwendung der Vorschrift besitzen. Grundsätzlich stellt das Bestimmtheitsgebot nur eine Mindestanforderung an die Normverfassung dar. Somit reicht es, wenn Auslegungsmethoden existieren, um innerhalb des Normzusammenhangs diesen auslegen und anwenden zu können. Dies bezieht sich auf die Heranziehung anderer gesetzlichen Vorschriften und anderer zuverlässiger Grundlagen.²⁵⁰ In dem Fall der palliativen Leistungen konnte gezeigt werden, dass dies insbesondere eine ärztliche Einschätzung basierend auf wissenschaftlichen medizinischen Erkenntnissen meint. Gleichwohl wurde auch deutlich, dass eindeutige wissenschaftliche Kriterien zur Einschätzung des Sterbebeginns sowie des nahestehenden Todes und der Eingrenzung der zu erwartenden Lebenszeit nicht existieren. Fälle, in denen Personen mit tödlicher Diagnose wieder genesen oder sich der eingeschätzte Zeitraum bis zum Tod kürzer oder auch länger darstellt, führen dies in der Praxis vor Augen. Dass in die ärztliche Einschätzung individuelles und damit unterschiedliches Erfahrungswissen und persönliche Einstellung einfließen, wurde bereits ausgeführt und lässt die Frage der Eindeutigkeit der Normanwendung aufkommen.²⁵¹ Diese Undurchsichtigkeit bestärkt sich noch, wenn man sich beispielsweise den Verzicht der ärztlichen Einschätzung der begrenzten Lebenszeit auf der Verordnung von SAPV ansieht.²⁵² Der Anspruch des Bestimmtheitsgebotes, dass auch das Handeln der Verwaltung messbar und für die Bürger/innen vorausseh- und nachvollziehbar sein sollte²⁵³, kann kritisch hinterfragt werden, wenn der Krankenkassen anscheinend für die Genehmigung dieser Leistung die entscheidenden Informationen über die leistungsberechtigten Voraussetzungen fehlen. Auch die aufgezeigte mangelnde Konkretisierung der Abgrenzung von AAPV und SAPV bestärkt die Einschätzung, dass die Umsetzung des Bestimmtheitsgebotes als problematisch einzustufen ist.²⁵⁴ Im Hinblick auf die Messbarkeit des Handelns der Verwaltung wurde 2014 für die sozialmedizinische Begutachtung von Anträgen auf diese Leistungen von SAPV und die

²⁴⁹ BeckOK SozR/Knispel SGB V § 27 Rn. 25-26

²⁵⁰ Maunz/Dürig/Grzeszick VII. Rn. 61

²⁵¹ Siehe Kapitel 5

²⁵² MDS 2014, 32

²⁵³ BeckOK GG/Huster/Rux GG Art. 20 Rn. 182

²⁵⁴ Föllmer 2014, 185

stationären Hospizleistungen eine Begutachtungsanleitungen für die Krankenkassen in Zusammenarbeit mit dem MDK veröffentlicht, die die Kriterien der Richtlinie zumindest in gewissem Maße ausführt und konkretisiert.²⁵⁵

Im gleichen Zug muss allerdings berücksichtigt werden, dass die Bestimmtheit der Normen auch den individuellen Voraussetzungen des Einzelfalles gerecht werden muss. So zieht die Definition der unheilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung im Rahmen des § 37b und § 87 Abs. 1b SGB V keine klare Grenze um bestimmte festgelegte Krankheiten. Dem/r Arzt/in wird hier ein Entscheidungsspielraum eingeräumt, der eine Einzelfallentscheidung möglich macht. Dies entspricht dem Ziel der SAPV-RL und der Absicht des Gesetzgebers, insofern eine Konkretisierung vorzunehmen, die optimale Bedingungen für Schwerstkranke und Sterbende schafft. Es werden keine einheitlichen Standards verfolgt, sondern die Versorgung soll auf die individuellen Bedürfnisse des Versicherten zugeschnitten sein.²⁵⁶

Das Argument, dass sich starre Regelungen nicht anbieten, weil es sich um sterbende Menschen handle (so der Vorsitzende des G-BA, Hess)²⁵⁷, kann aber auch heißen, dass der G-BA es vermeidet, den Konkretisierungsauftrag ernsthaft zu verfolgen, da es sich hier um einen ethischen Grenzbereich handelt, in dem konsensfähige Festlegungen schwer zu treffen sind. Damit bleibt festzuhalten, dass die derzeitige SAPV-Richtlinie „keine operablen Direktiven“ enthält, die allerdings auch und gerade in der Versorgung von todkranken Personen erstrebenswert und vom Gesetzgeber gewünscht werden. *„Das bedeutet, dass die RL bisher weithin nichts „Näheres“ geregelt hat, also nur der Form nach Richtlinie ist.“*²⁵⁸

Gerade im Bereich von Leistungsgewährung müssen Normen für die Betroffenen klar, nachvollziehbar und ohne jegliche Widersprüche sein.²⁵⁹ In dem Spannungsfeld von Anwendungssicherheit und Offenheit für Ermessensspielräume von individuellen Kriterien ist eine Lösung nur schwer zu finden. Bei der Prüfung der Normen auf das Gebot der Bestimmtheit fallen in Bezug auf die Leistungsberechtigten einige Lücken auf, die mit Richtlinien versucht werden zu füllen. Gerade die SAPV-Richtlinien beantwortet die offenen, unklaren Fragen allerdings nicht genügend. Hier schafft die Begutachtungsanleitung des MDS aus dem Jahre 2014 allerdings Abhilfe. Die Anforderungen an die Erkrankung und den besonderen Versorgungsaufwand innerhalb der SAPV wird hier näher umrissen und mit Fallkonstellationen gefüllt. Dies bietet Übertragungsmöglichkeiten für

²⁵⁵ MDS 2014

²⁵⁶ Gemeinsamer Bundesausschuss 2014, 41; Föllmer 181

²⁵⁷ zit. bei Braun 2008, 2

²⁵⁸ Becker/Kingreen, SGB V, § 37b Rn. 16

²⁵⁹ BVerfGE 108, 52 (75)

die Leistungen der BQKPMV. Gleichwohl bleibt hier die bereits gestellte Frage der Unterscheidung der Leistungen offen.²⁶⁰ Für Leistungen nach § 87 Abs. 1b SGB V bedarf es ebenfalls einem besonderen Versorgungsaufwand. Lediglich das komplexe Symptomgeschehen der SAPV-RL darf nicht vorliegen.²⁶¹ Dieser wird allerdings gem. § 4 SAPV-RL als Anhaltspunkt für das Vorliegen einer besonders aufwändigen Versorgung angeführt und sogar in der Begutachtungsanleitung als wesentliches Kriterium genannt.²⁶² Es stellt sich daher die Frage, wie eine angemessene Versorgung erfolgen soll, wenn den Leistungserbringenden keine klaren Abgrenzungskriterien an die Hand gegeben werden bzw. sich die Leistungen, die sich eh in einem fließenden Übergang befinden, in so einem hohen Maße ähneln. Es bedarf daher einer klaren Abgrenzung beider Leistungen, die bisher fehlt und dringend nachgeholt werden sollte. Nur unter diesen Umständen lässt sich die derzeitige Unbestimmtheit der Normen ausgleichen und ihre praktische Handhabbarkeit für die Leistungsberechtigten, die Verordnenden und die Leistungserbringenden nachvollziehen. Auch unter der Zielsetzung Doppelleistungen zu vermeiden²⁶³, besteht Nachholbedarf im Hinblick auf die Abgrenzung beider Leistungen für die Erfüllung des Bestimmtheitsgebots.

6.2 Gleichheit

6.2.1 Eine Fallkonstellation

Art. 3 Abs. 1 GG verlangt die Gleichheit aller Menschen vor dem Gesetz. Für die Prüfung der Gleichbehandlungsverletzung ist nicht nur die Situation des/r Betroffenen heranzuziehen, sondern vielmehr ein Vergleich mit anderen Personen erforderlich.²⁶⁴ An dieser Stelle sollen daher zwei Fallbeispiele aus der Praxis aufgezeigt werden, anhand derer sich dem Gebot der Gleichheit in der palliativen Versorgung genähert wird. Beide Patienten werden in der Häuslichkeit versorgt. Sie sind beide bettlägerig und auf die Unterstützung fremder Personen angewiesen.

Herr A. leidet an dauerhaften Schmerzzuständen, die allerdings nach einem Medikationsschema mit dauerhafter Gabe von Analgetika adäquat in den Griff bekommen wurden. Er äußert unregelmäßig Ängste und wird als depressiv verstimmt von seinen Nahestehenden beschrieben. Bisher hat er sich von ihnen leicht durch gutes Zureden beruhigen und aufheitern lassen. Es kam nur einmal zu einer Situation, die sie als Panikattacke beschrieben haben, in der sie sich sehr überfordert fühlten und Eindruck hatten,

²⁶⁰ Vgl. Kapitel 4.1.3

²⁶¹ Kassenärztliche Bundesvereinigung/ GKV-Spitzenverband 2016

²⁶² MDS 2014, 16f.

²⁶³ Miklis 2009, 51

²⁶⁴ Vgl. Gentsch 2010

ihn mit ihrer Kommunikation nicht mehr erreichen zu können. Sie äußern den Wunsch für solche Situationen geschult zu werden. Phasenweise kommt es zu belastendem Husten, dem mit inhalativer Therapie schnell Linderung verschafft werden kann. Auch kommt es unregelmäßig zu Übelkeit mit Erbrechen. Bisher wurde die orale Medikation noch nicht erbrochen. Sollte dies allerdings geschehen, sprach der Arzt von der Möglichkeit der Anlage einer Magensonde. Herr A. hat eine kleine offene Wunde durch das viele Liegen am Knöchel. Durch Lagerungstechniken, die der ambulante Pflegedienst den Angehörigen gezeigt hat, soll diese wieder abheilen. Aufgrund einer Nierenfunktionsstörung kam es bisher viermal zu Harnverhalt. Daraufhin wurde problemlos ein Blasenkateter durch den Pflegedienst gelegt. Sie diagnostizierten eine nephrologische Grunderkrankung, die zum Tode führen wird. Die Ärzte geben an, dass sich dies laut ihrer Erfahrung allerdings noch Monate oder sogar Jahre hinauszögern kann und es sich vielmehr um eine chronische Krankheit mit schwerem Verlauf handelt. Die beschriebenen Symptome verstärken sich jedoch zunehmend.

Der zweite Patient heißt Herr B. Bei ihm rechnen die Ärzte nur noch mit wenigen Wochen bis zum Tod. Da Herr B. an Schmerzen mit wechselnder Intensität leidet, bedarf es aufgrund der Gabe von Bedarfsmedikationen einer engmaschigen Kontrolle der Analgetika. Das Umfeld beschreibt die Stimmungslage von Herrn B. als stabil, sogar manchmal trotz der Umstände als heiter und ausgeglichen. Phasenweise kommt es zu belastendem Husten mit leichter Luftnot, dem mit physiotherapeutischen Übungen begegnet werden kann. Hier ist eine kontinuierliche Anleitung der Angehörigen zu spezielle Maßnahmen notwendig, da die Luftnot die Familie stark verunsichert. Die Möglichkeit der Gabe von Sauerstoff in solchen Situationen wurde mehrfach mit dem Arzt thematisiert. Herr B. hat einen Dekubitus im Bereich des Afters. Seine Stuhlinkontinenz erfordert eine engmaschige Überwachung der Ausscheidung und eine spezielle Wundversorgung.

Herr B. erhält aufgrund der wechselnden Schmerzintensität mit engmaschiger Kontrolle und des Dekubitus in Verbindung mit der Stuhlinkontinenz, die eine engmaschige Überwachung eine spezielle Wundversorgung notwendig machen, SAPV-Leistungen. Herr A. hingegen erhält diese Leistungen nicht. Hier könnte somit eine Verletzung des Rechtes auf Gleichbehandlung gem. Art 3 Abs. 1 GG vorliegen. Dies betrifft die Bindung von Rechtsprechung und Verwaltung an den Gleichheitssatz (Rechtsanwendungsgleichheit). Der Gleichheitssatz muss sich aber in der Hauptsache auch an den Gesetzgeber richten, denn es muss eine Umsetzung der Gesetze gem. Art. 20 Abs. 3 GG von Exekutive und Judikative erfolgen. Es besteht eine Aufforderung gem. Art. 3 Abs. 1 GG (i.V.m. Art. 1 Abs. 3 GG) an die Legislative der Ausgestaltung der Gesetze unter Beachtung des

Gleichheitssatzes (Rechtsetzungsgleichheit).²⁶⁵ Zunächst ist festzustellen, ob überhaupt eine Ungleichbehandlung vorliegt, danach ist nach etwaigen verfassungsrechtlichen Rechtfertigungsmöglichkeiten zu suchen.²⁶⁶ In unserem Fall geht es um die Leistungen der SAPV gem. § 37b SGB V, die Herrn B. im Gegensatz zu Herrn A. erhält, sodass die beiden Personen ungleich behandelt werden. Es geht damit um die Gruppe der „Schwerkranken und Sterbenden“, die in Abhängigkeit einzelner Symptommengen und der zu erwartenden Lebenszeit ungleich behandelt werden. Fraglich ist, ob es Rechtfertigungsgründe für die Ungleichbehandlung gibt, sodass als Konsequenz kein verfassungswidriger Verstoß gegen den Gleichheitssatz vorliegt.²⁶⁷ Nach der Neuen Formel, auch Rechtfertigungsformel genannt, wird der Gleichheitssatz verletzt, *„wenn eine Gruppe von Normadressaten im Vergleich zu anderen Normadressaten anders behandelt wird, obwohl zwischen diesen Gruppen keine Unterschiede von solcher Art und solchem Gewicht bestehen, dass sie die ungleiche Behandlung rechtfertigen könnten“*²⁶⁸.

Die wechselnde Schmerzintensität mit engmaschiger Kontrolle und der Dekubitus in Verbindung mit der Stuhlinkontinenz, die eine engmaschige Überwachung und eine spezielle Wundversorgung notwendig machen, werden als Kriterien für das komplexe Symptomgeschehen als Voraussetzung für die SAPV angegeben²⁶⁹. Auch die Luftnot, die eine spezielle Anleitung der Angehörigen notwendig macht und ggf. eine Sauerstoffgabe indiziert, kann als solches Kriterium angesehen werden. Die Leistungen der SAPV, die Herr B. erhält, sind damit hinreichend begründet. Herr A. hingegen erfüllt das Kriterium der begrenzten Lebenszeit von Tagen, Wochen oder Monaten nicht. Betrachtet man die Begutachtungsanleitung näher, wird man zudem zu dem Ergebnis kommen, dass die Symptome von Herrn A. in der Liste der Kriterien für die Verordnung von SAPV nicht aufgezeigt sind bzw. er die Intensität der Schwere der einzelnen Symptome vielfach nicht erfüllt.²⁷⁰ Die Aufzählungen sind allerdings nicht abschließend, sodass ein Ermessensspielraum eröffnet wird. Ein Rechtfertigungsgrund für die Ungleichbehandlung von Herrn A. könnte darin gesehen werden, dass Herr A. aufgrund seines Krankheitsverlaufes die spezialisierten Leistungen der SAPV nicht benötigt und andere ambulante Leistungen ausreichen, sodass er die definierten Kriterien nicht erfüllt.²⁷¹ Es stellt sich also

²⁶⁵ Englisch, GG Art. 3 Rn. 9

²⁶⁶ BeckOK GG/Kischel GG Art. 3 Rn. 24ff.

²⁶⁷ Vgl. Gentsch 2010

²⁶⁸ BVerfGE 55, 72 (88); vgl. auch die Ausgangsentscheidung zu diesem Fall BVerfG NJW 2009, 211

²⁶⁹ Zu den Kriterien der SAPV: MDS 2014

²⁷⁰ Die Begründung, dass die Symptomlast nicht so ausgeprägt sei, dass eine SAPV notwendig wäre, war Hauptbegründung für die Ablehnung von SAPV-Leistungen (Gemeinsamer Bundesausschuss 2014, 44).

²⁷¹ MDS 2014, 7

die Frage, inwiefern Herr A. bei der Summe der Symptome trotz der vermuteten Lebenszeiterwartung von Monaten bis Jahren von den palliativmedizinischen und -pflegerischen Kenntnissen und Erfahrungen eines SAPV-Teams profitieren könnte bzw. vielmehr auf diese angewiesen ist. Ein Vermutungskriterium stellt hier der Wunsch der Angehörigen nach speziell geschulter Gesprächsführung bei ausgeprägter Angst und Panik-Symptomatik dar, die ggf. bei Verschlimmerung sogar medikamentös eingestellt werden sollte. Auch die Gesamtheit der Symptomatik lässt die Vermutung zu, dass spezialisierte Fachkenntnisse für die Komplexität der Versorgungssituation notwendig sind. Auch hier muss eine Gegenüberstellung des Gewichts des Differenzierungsgrundes mit dem Ausmaß und der Schwere der erfolgten Ungleichbehandlung erfolgen.²⁷² Aufgrund des Ermessensspielraum und der offenen Kriterienliste kann eine Auslegung der Summierung der Beschwerden als komplexes Symptomgeschehen zulässig sein. Dies lässt sich demnach insbesondere durch ein schweres Maß an Ungleichbehandlung rechtfertigen. Dies ist vor allem in der unterschiedlichen Qualifizierung des Fachpersonals der AAPV und SAPV sowie der 24-stündigen-Erreichbarkeit des SAPV-Teams zu sehen. Dahinter lässt sich eine Verletzung des Rechtsanspruches auf Krankenbehandlung gem. § 11 Abs. 1 Nr. 4, hier spezieller auf die palliative Versorgung nach Abs.1 S. 3, vermuten. Die Krankenbehandlung bezieht sich auf eine staatliche Schutzpflicht für Leben und körperliche Unversehrtheit und Gesundheit, die sich Art. 2 Abs. 2 S. 1 i.V.m. Art. 1 Abs. 1 S. 2 GG entnehmen lässt.²⁷³ Die Verletzung des Rechtsanspruches auf Krankenbehandlung impliziert demnach eine Verletzung der Freiheitsgrundrechte. Gerade im Hinblick auf die Verschlechterung der Symptomatik und den geäußerten Sorgen der Angehörigen kann eine Erreichbarkeit rund um die Uhr von besonderer Bedeutung sein. Eine frühzeitige Integration von spezialisierter palliativer Versorgung scheint somit in Abwägung der Symptomatik angezeigt und eine Ungleichbehandlung nicht gerechtfertigt. Dadurch wird deutlich, dass das Kriterium der begrenzten Lebenszeit und auch die Auflistung der Hinweise für ein komplexes Symptomgeschehen zu einer Ungleichbehandlung beitragen.

In der Praxis muss entsprechend der Beispiele jeder Fall einzeln abgewogen werden. Es lässt allerdings sich anhand dieser individuellen Situation schlussfolgern, wie schwer eine Grenzziehung in dem Bereich der palliativen Versorgung aussieht. Vom Einzelfall sollen daher im nächsten Kapitel Übertragungen auf weitere Personengruppen stattfinden.

²⁷² BeckOK GG/Kischel, 31. Ed. 1.12.2016, GG Art. 3 Rn. 34

²⁷³ Wilksch 2017, 119ff.

6.2.2 Weitere Überlegungen

Eine personenbezogene Differenzierung und Ungleichbehandlung von Sachverhalten kann eine Ungleichbehandlung von Personengruppen bewirken.²⁷⁴ Es soll daher an dieser Stelle eine Abstraktion des Einzelfalls auf mögliche Zielgruppen erfolgen. Aufgrund der geschilderten Fallbeispiele stellt sich somit die Frage, inwieweit unbestimmte Rechtsbegriffe, die sich auf die Sterbephase beziehen, und die Kriterien in den Richtlinien zu einer Ungleichbehandlung von Personengruppen führen bzw. diese fördern. Es bleibt dabei abzuwägen, inwiefern eine Rechtfertigung bei wahrnehmbarer Ungleichbehandlung und Leistungsbegrenzung gerade im Hinblick auf eine Verletzung der Freiheitsgrundrechte auf Leben, körperliche Unversehrtheit und Gesundheit angemessen stattfindet.

Die Zahlen in Kapitel 5.4.3 zeigen, dass in der Praxis mehr onkologischen Patienten/innen Leistungen der Palliativversorgung verordnet werden als Patienten/innen mit nicht-malignen Erkrankungen. Diese Versorgungspraxis missachtet den Umstand, dass letztgenannte Patientengruppe auch komplexe Symptomgeschehen haben, die eine palliative Versorgung sinnvoll erscheinen lassen und von dieser profitieren können.²⁷⁵ In diesem Zusammenhang wird häufig die Kritik geäußert, dass „nicht-maligne“-Indikationen in der SAPV-RL keine Berücksichtigung finden. Dieses Argument wird vom Gemeinsame Bundesausschuss mit der Begründung abgewiesen, dass in der SAPV-RL bewusst keine konkreten Indikationen anhand von Krankheitslisten genannt werden.²⁷⁶ Verfassungsrechtlich problematisch könnte sich allerdings trotzdem für die Versicherten im Hinblick auf das Gleichheitsgebot darstellen, dass durch die gesetzlich geforderte Einschätzung der begrenzten Lebenszeit eine Verordnungspraxis in diese Richtung unterstützt werden könnte. Diese Lebenszeiterwartung ist aufgrund der unterschiedlichen Verläufe bei malignen Erkrankungen einfacher zu treffen als bei chronischen Krankheiten, die zum Tod führen.²⁷⁷ Kann ärztlicherseits keine Prognose getroffen werden oder liegt die Zeiteinschätzung höher als die definierten wenigen Tage oder Wochen, führt dies zu einem Ausschluss von spezialisierten Leistungen (SAPV und BQKPMV). Auch der Verzicht auf die ärztliche Nennung eines bestimmten Zeitfensters für die Lebenserwartung bei der SAPV-Verordnung²⁷⁸ kann die konkrete Formulierung von wenigen Tagen, Wochen und Monaten nicht per se ausgleichen. Das Kriterium der begrenzten Lebenszeit stellt losgelöst nicht auf die Notwendigkeit der spezialisierten Versorgung ab, sondern erzeugt eine irrtümliche Verbindung zwischen Erforderlichkeit und personenbe-

²⁷⁴ BVerfGE 95, 267 (316)

²⁷⁵ Zieschang et al. 2012, 54

²⁷⁶ Gemeinsamer Bundesausschuss 2014, 45f.

²⁷⁷ Zieschang 2011, 1f.; Yi Yvonne Zhou et al. 2014, 19f.

²⁷⁸ Gemeinsamer Bundesausschuss 2014, 42

zogenen Kriterium der zu erwartenden Lebenszeit. Eine Versorgung über einen längeren Zeitraum als von wenigen Wochen und Monaten wird demnach ausgeschlossen und berücksichtigt damit die Fälle nicht, in denen eine solche Versorgung aufgrund der Umstände des Sterbeprozesses erforderlich ist. Demnach fördert das Kriterium der begrenzten Lebenszeit eine Ungleichbehandlung von Personen mit nicht-einschätzbarer verbleibender Lebenszeit oder auch Personen mit einer zu erwartenden Lebenszeit, die den definierten Zeitraum überschreitet, die gleichzeitig den Bedarf an spezialisierter Versorgung aufweisen gegenüber Personen mit einschätzbar begrenzter Lebenszeit von wenigen Tagen und Wochen.

Die unzulängliche Berücksichtigung von Menschen mit chronischen Erkrankungen nimmt im Zusammenhang mit dem Ungleichbehandlungsverbot gem. Art. 3 Abs. 3 GG an Bedeutung zu. So darf niemand wegen seiner Abstammung oder Herkunft benachteiligt werden. Es konnte nachgewiesen werden, dass Menschen mit einem niedrigeren sozioökonomischen Status signifikant erhöhte Krankheitsrisiken aufweisen. So haben Personen mit niedrigem sozialen Status im Hinblick auf kardio- und zerebrovaskuläre Erkrankungen, neurodegenerative Erkrankungen, Stoffwechsel- und Tumorerkrankungen sowie entzündliche Erkrankungen der Gelenke ein zwei- bis dreifach erhöhtes Risiko zu erkranken.²⁷⁹ Einen weiteren Einflussfaktor auf das Krankheitsrisiko stellt das Vorhandensein eines Migrationshintergrundes dar.²⁸⁰ Je nach Sozialisation und Herkunft besteht somit ein unterschiedliches Risiko an chronischen, nicht heilbaren Krankheiten zu leiden. Da diese wie gezeigt zu wenig Berücksichtigung in der Einschätzung der begrenzten Lebenszeit erfahren, findet gleichsam eine Missachtung des Ungleichbehandlungsverbotes aufgrund von Abstammung und Herkunft statt.

Diese Ungleichbehandlung aufgrund des Kriteriums der begrenzten Lebenszeit könnte auch im Hinblick auf die Altersdiskriminierung problematisch sein. Dies meint, dass bei Menschen, die ein hohes Alter erreicht haben, andere Maßstäbe angelegt werden, als an jüngere Personen.²⁸¹ Das Verbot der Altersdiskriminierung ist durch Art. 19 Abs. 1 AEUV Bestandteil des geltenden europäischen Gleichbehandlungsrechts geworden. Zudem hat Art. 3 Abs. 3 GG eine Auffangfunktion für den Bereich des Alters, sodass auch dieser verfassungsrechtlich geschützt ist.²⁸² Mit dem Alter nimmt auch der Umfang an chronischen und nicht heilbaren Krankheiten zu, sodass der Bedarf an palliativer Versorgung steigt.²⁸³ Bei alten Menschen könnte eine Diskriminierung vorliegen, da sie auf-

²⁷⁹ Ulusoy / Gräßel 2010

²⁸⁰ Freie Hansestadt Hamburg – Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales 1998; Razum et al. 2008

²⁸¹ Rothermund / Mayer 2009, 32

²⁸² Dern 2012, 134

²⁸³ Schmacke 2011, 65; Deutscher Bundestag 2016, 150 & 165

grund der Multimorbidität ebenfalls zu der Personengruppe zu zählen sind, bei denen die begrenzte Lebenserwartung schwer einschätzbar ist und sie gleichzeitig Bedarf an spezialisierter Palliativversorgung über Monate oder Jahre haben. Somit wird einerseits die Argumentation der Ungleichbehandlung aufgrund des Kriteriums der begrenzten Lebenszeit als Anspruchsvoraussetzung für SAPV und BQKPMV verstärkt, andererseits gewinnt die Schwierigkeit des Übergangs bzw. der Abgrenzung zwischen Alterserkrankungen und dem Beginn des Sterbens an Relevanz. Denn für den Erhalt allgemeiner (ambulanter) Palliativversorgung stellt das Kriterium des Sterbens eine Voraussetzung dar.²⁸⁴ Es ist somit eine Ungleichheit in den Teilhabechancen alter Menschen gegeben. Dass das Kriterium Alter bei der Auswahl der Behandlungen eine Rolle spielt, zeigt auch eine Studie aus dem Jahr 2006. Studierende sollten jeweils über die kostspielige medizinische Therapie bei Personen mit lebensbedrohlicher Erkrankung entscheiden. Ihnen wurde zur Entscheidungsfindung mitgeteilt, dass lediglich ein begrenztes Budget zur Verfügung steht, sodass nicht alle Behandlungen genehmigt werden können. Bei älteren Patienten/innen (durchschnittlich 65 Jahre) wurden im Vergleich zu jüngeren Patienten/innen (durchschnittlich 27 Jahre) seltener positive Empfehlungen für die Behandlung ausgesprochen. Zudem waren die Studierenden sich in bei ihren Empfehlungen unsicherer.²⁸⁵

Dieses Kriterium der begrenzten Lebenszeit auf Wochen und Monate könnte zusätzlich gegen das Benachteiligungsverbot des Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG verstoßen. Menschen, mit schweren chronischen Erkrankungen, die länger als ein halbes Jahr vor dem Tod zur Erforderlichkeit einer SAPV oder BQKPMV führen, könnten aufgrund ihrer Behinderung benachteiligt werden. Die Notwendigkeit der begrenzten Lebenszeit in der Eingrenzung auf Tage und wenige Wochen schließt somit per se Erkrankungen mit langwierigen Verläufen von mehr als einem halben Jahr aus, aufgrund derer Menschen behindert sind.²⁸⁶

Somit kann von einer mittelbaren Benachteiligung gem. § 3 Abs. 2 AGG ausgegangen werden.²⁸⁷ Eine dem Anschein nach neutrale Vorschrift bzw. das dem Anschein nach neutrale Kriterium der begrenzten Lebenszeit benachteiligt Personen mit chronischen nicht-heilbaren Erkrankungen mit Verläufen über Monate und Jahre. Dies kann als unzureichende Gesetzgebungstätigkeit gewertet werden.²⁸⁸

Fraglich bleibt auch, inwiefern Menschen gleichbehandelt werden, wenn die Verordnung

²⁸⁴ Formulierungen wie beispielsweise: „letzte Lebensphase“ in § 132g SGB V; „unheilbar Kranke / letzte Lebensphase / Finalphase“ in BeckOK SozR/Knispel SGB V § 39a Rn. 1; „Erkrankung führt zum Tode“ in Spickhoff/Trenk-Hinterberger SGB V § 39a Rn. 3

²⁸⁵ Lenton et al. 2006

²⁸⁶ Zum Behinderungsbegriff: § 2 SGB IX

²⁸⁷ Zur Anwendbarkeit des AGG auch im Hinblick auf das Sozialrecht: Dern 2012, 195f.

²⁸⁸ Dern 2012, 131

von Leistungen und somit die Legitimation der Inanspruchnahme in die Hände von Ärzten/innen gelegt wird, deren Einschätzung wie ausgeführt von ihrem persönlichen Erfahrungswissen und ihren Überzeugungen und Einstellungen abhängt und damit naturgemäß unterschiedliche ausfallen. Wenn die Grundhaltung des/r behandelnden Arztes/in darin besteht, lange an kurativen Zielsetzungen festzuhalten, kann das eine (rechtzeitige) Überweisung an die Palliativversorgung behindern.²⁸⁹

Ein weiterer kritischer Aspekt in Bezug auf das Gleichheitsgebot kann in der speziellen Ausrichtung auf die familiären Ressourcen gesehen werden.²⁹⁰ Durch die Einführung der GKV als Pflichtversicherung wird der Großteil der Bevölkerung eingeschlossen und die typischen Krankheitsrisiken abgesichert. Für diesen Bereich wurde somit eine staatliche Solidarität etabliert und die familiäre Einstandspflicht aufgeboben bzw. begrenzt. Damit erhält die Gesundheitsversorgung den Auftrag zur Verwirklichung sozialer Gerechtigkeit. Im Bereich der Palliativversorgung bleibt allerdings festzustellen, dass durch die spezifische Ausrichtung und Zielsetzung des Leistungsangebotes familiäre Leistungen einbezogen und geradezu gefördert werden. Gleichwohl fordert Art. 3 Abs. 1 GG eine gleichberechtigte Teilhabe an den zur Verfügung gestellten Leistungen.²⁹¹

Kluth nennt als Gegenargument für eine gesetzliche Verankerung von Leistungsansprüchen im Bereich der Palliativversorgung die gesetzgeberische Pflicht, dass die institutionell-organisatorische Vorsorge auch die Finanzierung und Leistungserbringenden sowie das Zuwanderungsrecht im Blick behalten muss. Da beispielsweise eine entsprechende Anzahl an Fachkräften fehlt, würde eine praktische Umsetzung von konkreten Leistungsangeboten realistischer Weise scheitern.²⁹²

Strukturelle Rahmenbedingungen können eine Diskriminierung Sterbender begünstigen.²⁹³ Gem. § 17 Abs. 1 Nr. 4 SGB I sind die Leistungsträger dazu verpflichtet, rechtzeitig ausreichend Einrichtungen zur Ausführung der Sozialleistungen zur Verfügung zu stellen. An dieser Stelle zeigt sich daher, ob der Gesetzgeber den Zugang zu Leistungen gewährleisten kann und die Sozialverwaltung nach dem sog. Effektivierungsgrundsatz diese weitgehend verwirklichen kann. Das Ziel der Förderung der Teilhabe kann nur erfüllt werden, wenn die Betroffenen die Leistungen auch in Anspruch nehmen können.²⁹⁴ Es besteht allerdings ein zu geringes Angebot an palliativen Versorgungsangeboten. Die regionale Verfügbarkeit der palliativen Versorgungsstrukturen konnte daher als entscheidendes Kriterium für die Gestaltung und Berücksichtigung der Wünsche in der Sterbe-

²⁸⁹ Bertelsmann Stiftung 2015, 63

²⁹⁰ Siehe BT-Drucks. 16/3100, S. 10

²⁹¹ Kluth 2016, 149f.

²⁹² Kluth 2016, 151

²⁹³ Rothermund / Mayer 2009 96

²⁹⁴ Dern 2012, 246

phase identifiziert werden.²⁹⁵ Eine gleichberechtigte Bereitstellung der Ressourcen ist damit nicht gegeben und führt zu einer Ungleichheit in den Möglichkeiten der Umsetzung der Autonomie und Wünsche. So macht es beispielsweise für die Qualität der Versorgung (z.B. kurative Überversorgung) einen Unterschied, in welchem Bundesland der Betroffene wohnt.²⁹⁶ Es besteht damit eine Ungleichbehandlung im Hinblick auf die Herkunft. Aber auch der Beschluss des Oberlandesgerichts Düsseldorf vom 15. Juni 2016²⁹⁷ muss im Hinblick auf dem Gesichtspunkt der Begünstigung einer Diskriminierung aufgrund struktureller Rahmenbedingungen kritisch betrachtet werden. Mit diesem wurde bestätigt, dass Verträge zur SAPV bei Erreichen des Auftragsschwellenwerts uneingeschränkt den Bestimmungen des Vierten Teils des Gesetzes gegen Wettbewerbsbeschränkungen unterliegen. Nach der Entscheidung des OLG Düsseldorf bedeutet das für neue SAPV-Verträge, dass eine Ausschreibung in der Europäischen Union notwendig ist. Diese Tatsache verhindert bzw. erschwert den Abschluss neuer SAPV-Verträge und führt zu Beeinträchtigungen in der ambulanten Palliativversorgung. Diese „Zwangspause“ steht dem Ausbau eines flächendeckenden Anbieternetzes entgegen.²⁹⁸

Ein weiterer Indikator für Diskriminierung, verstanden als Distanzierung von sterbenden Menschen, kann in der mangelnden Bereitschaft von verschiedenen Berufsgruppe im Gesundheitswesen gesehen werden, sich auf die Arbeit mit dieser Zielgruppe zu spezialisieren. Die persönlichen Präferenzen können als Verhalten Einzelner nicht als vorwerfbare Diskriminierung beurteilt werden. Anders sieht dies allerdings in strukturellen Hürden und Barrieren in der Aus- und Weiterbildung der Berufsgruppen aus. Wenn die Struktur der Ausbildungsgänge zu einer zu knappen und oberflächlichen Behandlung der spezifischen Themen des Sterbens und der Palliativversorgung führen, kann dies dazu führen, dass Sterbende Nachteile im gesundheitlichen Versorgungssystem erleben.²⁹⁹ Im Hinblick auf die Palliativversorgung ist Nachholbedarf auf praktischer und theoretisch fachlicher Ebene gegeben. Dies betrifft insbesondere den Ausbau von Lehrstühlen der Palliativmedizin und Geriatrie sowie die Ausbildungs- und Weiterbildungseinrichtungen.³⁰⁰ Verstärkt werden kann dieses Argument durch das aufgezeigte Forschungsdefizit im Bereich der Palliativversorgung.³⁰¹ Angerechnet werden kann dem Gesetzgeber, dass seit 2014 jede/r Medizinstudierende, der die Approbation erhält, eine palliativmedizinische Ausbildung erlangt haben soll.³⁰² Ein gesetzgeberisches Zeichen in

²⁹⁵ Bertelsmann Stiftung 2015, 62

²⁹⁶ Bertelsmann Stiftung 2015, 62f.

²⁹⁷ Az.: VII-Verg 56/15

²⁹⁸ DGP 2017

²⁹⁹ Rothermund / Mayer 2009, 57

³⁰⁰ Müller / Wistuba 2014, 47

³⁰¹ Müller / Wistuba 2014, 46; siehe auch Kapitel 5

³⁰² Cremer-Schaeffer / Radbruch 2012, 232

die Richtung der Forderung von Zusatzqualifikationen kann zudem z.B. in der Voraussetzung zur fachlichen Weiterbildung der Ärzte/innen im Hinblick auf die Durchführung und Honorierung der Leistungen des § 87 Abs. 1b SGB V gesehen werden.³⁰³

Im Hinblick auf die strukturell benachteiligenden Rahmenbedingungen kann ein anderer Aspekt der palliativen Versorgung beanstandet werden: Dies betrifft die fehlende gesetzliche Verankerung der Finanzierung der AAPV, wie sie in Kapitel 4.1.5 dargestellt wurde. Wenn das ausreichende Leistungsangebot inhaltlich von dem Engagement einzelner Mitarbeiter abhängt, da die Finanzierung gesetzlich nicht adäquat geregelt ist, kann geschlossen werden, dass je nach Leistungserbringendem ein unterschiedlich hoher Versorgungsstandard an die einzelnen Betroffenen erbracht wird. Hierbei handelt es sich allerdings um einen Kritikpunkt, der auch auf andere Bereiche und Leistungsansprüche übertragbar ist. Die inhaltliche Ausgestaltung hängt folglich immer auch von dem eigenen Anspruch der jeweiligen Mitarbeitenden ab. Es müssen einheitliche Qualitätsstandards für die AAPV entwickelt werden. Dafür bedarf es allerdings im ersten Schritt an einer gesetzlichen Verankerung der Finanzierungsmöglichkeiten.

Unter dem Gesichtspunkt der Gleichheit lässt sich der Grundsatz der Bundesärztekammer zum Entzug von lebenserhaltenden Therapien bei offensichtlichem Sterbeprozess³⁰⁴ kritisch betrachten. Das Merkmal Sterben könnte demnach dazu führen, dass die Betroffenen eine weniger adäquate medizinische Versorgung erhalten. Wird der Zugang zu präventiven, diagnostischen, therapeutischen oder rehabilitativen Maßnahmen verwehrt oder die Maßnahmen nur unzureichend ausgeführt, kann von einer Diskriminierung gesprochen werden.³⁰⁵ Wird eine alternativlose Behandlung mit dem Hinweis auf die absolut gesehen zu hohen Kosten verweigert, bedeutet das unter den Bedingungen der Knappheit, dass diese Finanzmittel für einen bei anderen Patienten/innen höher bewerteten Nutzen eingesetzt werden. Das Wirtschaftlichkeitsgebot im SGB V darf nicht so ausgelegt werden, dass eine Behandlung aus Kostengründen abgelehnt wird, wenn das Leben des/r Betroffenen in Gefahr ist.³⁰⁶ Würde dem Leben einzelner Personen unterschiedlich hohes Gewicht beigemessen, entspräche dies nicht dem Recht auf Menschenwürde und dem staatlichen Schutzauftrag aus Art. 1. Abs. 2 GG.³⁰⁷ Sieht man die Intention des Grundsatzes der Bundesärztekammer allerdings nicht in einer Kosteneinsparung, sondern in dem Schutz der Patienten/innen vor einer „Überbehandlung“ wie das Wort „künstlich“ im Grundsatz vermuten lässt, verliert das Argument der Ungleichbehandlung an Gewicht. Vielmehr steht hier der Schutz auf körperliche Unversehrtheit

³⁰³ Kassenärztliche Bundesvereinigung / GKV-Spitzenverband 2016, 8

³⁰⁴ Bundesärztekammer 2011

³⁰⁵ Rothermund / Mayer 2009, 57

³⁰⁶ Kemmler 2014

³⁰⁷ BVerfGE 39, 1 (59); 115, 118 (1399)

im Fokus.³⁰⁸ Und auch hier muss erneut betont werden, dass eine Behandlung nicht versagt wird, sondern sich lediglich die Form der Behandlung verändert. Eine Diskriminierung und Abwertung Sterbender kann auf die fundamentalen Ängste vor dem Altern und Sterben zurückgeführt werden. So konnte ein Zusammenhang zwischen negativen Einstellungen zu älteren Menschen und ausgeprägte altersbezogenen Ängsten nachgewiesen werden.³⁰⁹ Dies lässt sich auf die Situation des Sterbens übertragen: Da mit dem eigenen Sterben negative Erwartungen verbunden sind, wird die Endlichkeit des eigenen Seins bewusst und der Glaube an die eigene Unverletzlichkeit angegriffen. Das Sterben ist mit Krankheit, Abhängigkeit, Verlust und Schmerzen assoziiert.³¹⁰ Die vermehrte öffentliche Beschäftigung und der politische Diskurs über ein würdevolles Sterben kann als Bemühung gesehen werden, dem entgegenzuwirken. Die Zahlen aus den Befragungen des ZQP³¹¹ zeigen allerdings, dass hier noch Handlungsbedarf existiert.

6.2.3 Zwischenfazit

Prozesse, die einer Diskriminierung Sterbender zu Grunde liegen, sollten erforscht werden. Dies betrifft vor allem die grundlegende Frage, unter welchen Bedingungen negative Einstellungen und Erwartungen hinsichtlich des Sterbens in diskriminierendem Verhalten münden und wie sich diese Diskriminierung konkret darstellt. Es sollte daher abgebildet werden, in welchen Bereichen Sterbende und ihre Angehörigen Benachteiligungen wahrnehmen, als wie gravierend und sozial normverletzend sie diese Erfahrungen subjektiv bewerten und wie ihre Reaktionen darauf aussehen.

Die individuellen Bedingungen von Sterbenden müssen Berücksichtigung finden. Kategoriegrenzen bringen die Gefahr der Einengung und Verstärkung von Diskriminierungsstrukturen.³¹² Gerade im Hinblick auf die SAPV-Leistung konnte trotzdem lange Zeit Bedarf zur konkreten Umsetzung des Bestimmtheitsgebotes gezeigt werden, dem mit der Begutachtungsanleitung Abhilfe geschaffen wurde. Durch die neu eingeführte Leistung des § 87 Abs. 1 b SGB V rückt das Gebot der Bestimmtheit nun allerdings wieder in den Fokus, da sich die Voraussetzungen zum Erhalt dieser Leistungen stark derer der SAPV ähneln. Hier ist eine Konkretisierung wünschenswert.

Gerade im Hinblick auf den Kriterienkatalog der Begutachtungsanleitung und das Anspruchsmerkmal der begrenzten Lebenszeit fördern eine Ungleichbehandlung von Personen, bei denen diese nicht klar einschätzbar ist oder über den geforderten Zeitraum hinausgeht, wenngleich ein Bedarf an spezialisierter Versorgung besteht. Dies spiegelt

³⁰⁸ Wilksch 2017, 114

³⁰⁹ Depaola et al. 2003

³¹⁰ Rothermund / Mayer 2009, 93

³¹¹ Vgl. Kapitel 5.3

³¹² Dern 2012, 244

sich in der Verordnungspraxis von Personen mit nicht-malignen Krankheiten gegenüber Personen mit Krebserkrankungen wider. Die Richtlinien sind also auch unter dem Gebot der Gleichbehandlung kritisch zu hinterfragen und die Kriterien anzupassen.

Berücksichtigt man, dass das Sozialversicherungsrecht verlangt, dass Behandlungen gem. § 12 Abs. 1 SGB V ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich angemessen sein müssen und das Maß des Notwendigen nicht überschreiten dürfen, sind ausreichende Mindestanforderungen in der Gesetzgebung getroffen worden. Damit kann die Rechtslage in Deutschland im Hinblick auf die verfassungsrechtlichen Anforderungen als in den Grundzügen genügend beurteilt werden. Im Bereich des Diskriminierungsschutzes reicht alleine das Vorliegen von Anhaltspunkten, die für eine Diskriminierung bzgl. einer Kategorie erfolgen, zur Forderung von Diskriminierungsverboten.³¹³ Verbesserungsbedarf hinsichtlich dieses Verbotes wird in den Veränderungen der diskriminierenden strukturellen Rahmenbedingungen gesehen. Dies betrifft einen ausreichenden, flächendeckenden Ausbau des Palliativnetzes, die gesetzliche Verankerung der gleichen Finanzierungsmöglichkeiten der AAPV, gesetzliche Vorgaben zu Aus- und Fortbildungen und genügend Fachpersonal. Darüber hinaus sollte sich kritisch einer Änderung des Kriteriums der begrenzten Lebenszeit und der Abgrenzung von § 37b und § 87 Abs. 1b SGB V zugewendet werden.

³¹³ Dern 2012, 243

7 Auswirkungen für die Soziale Arbeit

Eine Untersuchung von 64 SAPV-Teams kommt zu dem Ergebnis, dass lediglich bei einem Viertel der Teams Sozialarbeiter/innen tätig sind.³¹⁴

Auch Mühlum zieht 2015 das Resümee, dass die Soziale Arbeit trotz ihrer psychosozialen Expertise im Hospiz- und Palliativbereich noch wenig präsent ist. So findet dieser Bereich zudem kaum Berücksichtigung in der Ausbildung dieser Disziplin, wenngleich sie doch auf die Bedürfnisse Sterbender und kranker Personen bestens zugeschnitten ist. Neben Administration und Sozialrecht werden von ihm vor allem der ganzheitliche Blick und Umgang mit dem/r Patienten/in als Personen- und Umfeldorientierung als relevant angesehen.³¹⁵ Zu den Stärken der Sozialen Arbeit *„gehören Beziehungsarbeit und Krisenintervention, Lebensweltbezug, soziale Unterstützung und Vernetzung“*.³¹⁶

Dies wird von Borasio unterstrichen, indem er die Soziale Arbeit die *„vielleicht am meisten unterschätzte Profession in der Palliativversorgung“*³¹⁷ nennt. Damit stellt er klar, dass es nicht mehr um die Frage geht, ob die Soziale Arbeit in der palliativen Versorgung tätig werden sollte, sondern es lässt sich vielmehr fragen, wie genau dieser Beitrag auszusehen hat. Wasner nennt in diesem Zusammenhang als mögliche Gründe für häufig geringe Bedeutung, die der Sozialen Arbeit in Palliative Care beigemessen wird, zum einen die fehlende rechtliche Verankerung für die Einbindung der Sozialen Arbeit in die Palliativversorgung und zum anderen das Fehlen von Qualitätskriterien für die konkrete Tätigkeit.³¹⁸

Gerade der ambulante Versorgungsbereich kann als Feld geprägt durch „ärztlich-pflegerische biprofessionelle Leistung“³¹⁹ beschrieben werden. Es stellt sich daher die Frage, wie sowohl im ambulanten als auch stationären Kontext der Beitrag der Sozialen Arbeit aussehen kann und welche Konsequenzen aus den bisherigen Ausführungen für die Aufgabenfelder gezogen werden können.

Insgesamt lässt sich als Aufgabe der Sozialen Arbeit in der Palliativversorgung festhalten, dass diese darin besteht, soziale Bedürftigkeiten von Patienten/innen und ihren Angehörigen aufzuspüren und wenn möglich und sinnvoll, deren Sicherstellung herbeizuführen.³²⁰

³¹⁴ Silbereisen 2014, 47

³¹⁵ Mühlum 2015

³¹⁶ Mühlum 2014, 16

³¹⁷ Borasio 2014, 16

³¹⁸ Wasner 2014, 54f.

³¹⁹ Wunder 2010, 4

³²⁰ Bausewein et al. 2015, 13

In einer englischen Studie wurden die Nutzenden spezieller palliativer Versorgung zur Einschätzung sozialarbeiterischer Angebote befragt. Beresford et al. kommen dabei zu dem Ergebnis, dass das Bild der sozialen Arbeit in der Allgemeinheit negativ konnotiert ist. Die Soziale Arbeit wird mit materiellen Notlagen desintegrierter Personen in Verbindung gebracht und wird daher auf den ersten Blick nicht als adäquate Unterstützung im Sterbeprozess beurteilt. Diese Bewertung verändert sich allerdings nach Kontakt mit einem/r Sozialarbeiter/in eines Palliativdienstes. Im Vergleich zu den anderen Mitarbeitenden des Teams wird der/die Sozialarbeiter/in als *„besonders einfühlsam, flexibel, ohne Fachchinesisch, mit Kommunikation auf Augenhöhe – so wie ein guter Freund“* beschrieben. Aus einer vorgelegten Auflistung gaben die Nutzenden an, dass sie folgenden Angebote selbst erlebt haben: Beratung und individuelle Unterstützung für Familie/Umfeld, Unterstützung durch Gruppenarbeit, finanzielle Unterstützungen, praktische Hilfe sowie Koordination und Weiterverweisung an andere Organisationen.³²¹ Die Bezeichnung als „guter Freund“ mag im Gegensatz zur Professionalisierung der Sozialen Arbeit stehen. Gleichwohl wird hier die besondere Stellung im Team dar, da ein partnerschaftlicher Umgang wie in Kapitel 5.3.3 gezeigt von den Sterbenden und ihre Angehörigen ergänzend zu der fachlichen Begleitung gewünscht wird.

7.1 Psychosoziale Begleitung

Ein Teil des Beitrages der Sozialen Arbeit in der Palliativversorgung kann in der psychosozialen Begleitung gesehen werden. So kommen ärztliche Leitende von Palliativstationen zu der Einschätzung, dass Sozialarbeiter/innen und Psycholog/innen die Berufsgruppen darstellen, die hauptsächlich die psychosoziale Begleitung der Patient/innen und ihrer Angehörigen sicherstellen.³²² Die Bedeutung der psychosozialen Komponente nimmt zudem im Hinblick auf die Verbesserungsmöglichkeiten der SAPV zu. Hier wird die Erweiterung des Leistungsanspruchs um die psychosoziale Unterstützung diskutiert.³²³

Die Abgrenzung zur Psychotherapie fällt in der Praxis häufig schwer, da sich der Übergang fließend gestaltet. Die Differenzierung im Nationalen Krebsplan bietet eine gute Hilfestellung an:

„Psychoonkologische Versorgung umfasst gestufte psychosoziale und psychotherapeutische Interventionen für Krebskranke und ihre Angehörigen. Psychosoziale Versorgung beinhaltet insbesondere Information, Beratung, Psychoedukation, Krisenintervention und supportive Begleitung. Psychotherapeutische Versorgung beinhaltet insbesondere

³²¹ Beresford, et al. 2007, 127

³²² Wasner 2014, 55

³²³ Gemeinsamer Bundesausschuss 2014, 39

*Diagnostik, Krisenintervention und psychotherapeutische Behandlung von Patienten mit ausgeprägten psychischen Beeinträchtigungen oder komorbiden psychischen Störungen.*³²⁴

Ein Verständnis von Sterben, das den medizinischen Aspekt um die psychologisch-verhaltensorientierte Sicht ergänzt, betont eine psychosoziale Betreuung entgegen einer rein therapeutischen und pflegerischen Konzeption mit dem Fokus auf dem Körper. Auch entsteht dadurch eine verbesserte Kommunikation der an der Versorgung Beteiligten, die dazu führt, dass Bedürfnisse und Wünsche des/r Sterbenden eine größere Berücksichtigung finden.³²⁵

So stellt ein Bestandteil der psychosozialen Unterstützung die Krankheitsbewältigung dar. Um diese positiv zu beeinflussen, wurden bei onkologischen Erkrankungen drei wesentliche Handlungsspielräume ausgearbeitet. Der erste betrifft die Informationsvermittlung im Sinne der Psychoedukation, sodass dem/r Patienten/in und seinen/ihren Angehörigen alle wichtigen Informationen zur Verfügung gestellt und vermittelt werden müssen. Zweiter Bereich stellt der Abbau von Distress bei gleichzeitigem Aufbau von Coping-Strategien und -Stilen dar. Stress muss dabei wahrgenommen werden und ein entsprechend Stress-Management zur Verfügung stehen. Dies sollte auf physischer (z.B. Entspannungstraining), kognitiver (z.B. positive Neubewertung), behavioraler (z.B. Abbau von Vermeidungsverhalten) und affektiver (z.B. gezielte Benennung zur Entlastung) Ebene geschehen. Kampfgeist und Verleugnung werden als vorteilhafte Coping-Stile benannt. Der dritte Handlungsspielraum betrifft die psychosoziale Unterstützung. Hier sind besonders eine Gesprächsbereitschaft und die Identifikation von Sorgen sowie deren Umgang bzw. Abhilfe ermöglichen zu wollen, als essentiell zu benennen.³²⁶

In diesen geforderten Gesprächen kommt laut Müller und Klaschik der gemeinsamen Formulierung von Zielen für die psychosoziale Begleitung eine große Bedeutung zu. So komme diese im Gegensatz zum medizinischen Bereich häufig zu kurz.³²⁷ Die Vermutung, dass solche Gespräche über das Lebensende den Betroffenen Hoffnung nehmen und damit zu höherer Belastung führen, können als irrtümlich angesehen werden. Die Vermeidung von Gesprächen führt nicht dazu, dass Patienten/innen sich weniger Gedanken über das Sterben machen. Es ist sogar das Gegenteil der Fall: Die Gespräche und Diskussionen über den Umgang mit dem Lebensende geben den Betroffenen Sicherheit und führen zu Beruhigung.³²⁸

Wie dargestellt beginnt der Trauerprozess bereits bei der Ahnung einer lebensbedrohli-

³²⁴ Herschbach / Mandel 2011

³²⁵ Wittkowski/ Strenge 2011, 92

³²⁶ Schreiber et al. 2002

³²⁷ Müller/ Klaschik 2001, 335

³²⁸ Uhlig 2015, 11

chen Erkrankung und die Trauerbegleitung erhält damit im Verlauf der palliativen Versorgung einen besonderen Stellenwert. Gerade im Hinblick auf das fachliche Angebot besteht allerdings noch immer großer Entwicklungsbedarf. Hier kann und darf die Soziale Arbeit selbstbewusst Stellung beziehen und verankern. Denn Sozialarbeiter/innen können *„gerade im Zusammenhang mit einem so vielschichtigen, verschiedenste Lebensaspekte tangierenden Phänomen wie der Trauer ihre beruflichen Stärken als „Generalisten“ mit hoher Überblicks-, Schnittstellen- und Interaktionskompetenz einbringen. Wie kaum eine andere Berufsgruppe sind sie dadurch befähigt, im jeweiligen Einzelfall an vorhandenen Ressourcen anzuknüpfen und noch fehlende in einer Art Lotsendienst im potenziellen Unterstützungsnetzwerk zu erschließen.“*³²⁹

Die Einbindung der Sozialen Arbeit in diesem Aufgabengebiet stellt sich in der Praxis, insbesondere im ambulanten Sektor, allerdings als verbesserungsfähig dar:

Hagemeier fand in ihrer Befragung 2003 im Raum Neumünster heraus, dass die psychosoziale Betreuung bei der SAPV von Mitarbeitenden verschiedener Berufsgruppen als nicht ausreichend empfunden wird. Ursächlich dafür kann die Aufteilung des finanziellen SAPV-Budgets sein.³³⁰ Es erscheint in diesem Zusammenhang fast grotesk, dass der Anspruch der Versicherten in der SAPV wie im zweiten Kapitel näher dargestellt von der Krankenversicherung auf deren medizinisch-pflegerische Versorgung reduziert wird und der psychosoziale Teil an die Hospizdienste abgegeben wird - ohne diese allerdings finanziell zu unterstützen, diese Tätigkeit professionell durchzuführen.³³¹

7.2 In der interdisziplinären Zusammenarbeit

Eine optimale Versorgung am Lebensende erfordert ein koordiniertes Handeln aller Leistungserbringenden. Da gerade in der Palliativversorgung diverse Leistungserbringende involviert sind, kommt dieser Abstimmung eine große Bedeutung zu.³³² Der Anteil an medizinisch-ärztlichen Interventionen und psychosozialer und spiritueller Begleitung sollte in der palliativen Praxis grundsätzlich gleich gewichtet werden.³³³

Die S3-Leitlinie Palliativmedizin kommt in diesem Zusammenhang zu der konsensbasierten Empfehlung, dass der/die Arzt/in über die Erkrankung und deren Verlauf aufklärt, aber weitere Berufsgruppen die Beschäftigung und Verarbeitung unterstützen sollen. Dabei wird angeraten die emotionale und spirituelle Ebene anzusprechen, auch wenn

³²⁹ Rechenberg / Wälde 2014, 154

³³⁰ Hagemeier 2013, 69f.

³³¹ Borasio 2014, 16

³³² Föllmer 2014, 151

³³³ Borasio/ Volkenandt 2007, 946

diese nicht proaktiv vom Patienten/innen geäußert wird.³³⁴

Hält man sich vor Augen, dass Palliativpatienten/innen durchschnittlich unter 10-12 Symptomen leiden und unkontrollierte Symptome Einfluss darauf haben, inwieweit sich der/die Patient/in öffnen und mit psychischen, sozialen und spirituellen Themen beschäftigen kann³³⁵, wird die Bedeutung einer interdisziplinären Vernetzung verdeutlicht.

So wird auch in der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses genannt, dass eine „*psychosoziale Unterstützung im Umgang mit schweren Erkrankungen in enger Zusammenarbeit z. B. mit Seelsorge, Sozialarbeit und ambulanten Hospizdiensten*“ bei der SAPV zu erfolgen habe und dass zudem für eine „*Berücksichtigung medizinischer, pflegerischer, physiotherapeutischer, psychologischer, psychosozialer und spiritueller Anforderungen zur lückenlosen Versorgung über die Sektorengrenzen hinweg*“ zu sorgen sei.³³⁶ In der Richtlinie ist damit der Einsatz weiterer Berufsgruppen wie der Sozialen Arbeit einbezogen. Es wird allerdings nicht näher beschrieben, wie diese Beteiligung ausgestaltet werden sollte. In § 6 Abs. 5 S. 1 SAPV-RL wird hinsichtlich der Zusammenarbeit generell „vernetztes Arbeiten“ eingefordert, ohne dass deutlich würde, was das konkret heißen soll. Diese Vernetzung „bleibt konturenlos“³³⁷ und die konkrete Umsetzung der Zusammenarbeit der Leistungserbringenden damit offen.³³⁸ So sind verschiedene Modelle, wie z.B. der feste Bestandteil eines SAPV-Teams, als kontinuierliche/r Kooperationspartner/in des Teams oder der Einsatz externer Mitarbeitende, denkbar.

Es erstaunt aufgrund der gesetzlichen Unklarheit nicht, dass sich die Ausgestaltung von SAPV-Verträgen im Hinblick auf psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten sehr unterschiedlich gestaltet. So sehen manche Verträge, z.B. in Nordrhein, eine verpflichtende Einbindung von Sozialarbeitern/innen und Seelsorgern/innen vor, in anderen werden diese Berufsgruppen nicht benannt.³³⁹

Die Notwendigkeit des Einbezugs der Sozialen Arbeit wird somit sehr unterschiedlich bewertet. Dies verwundert im Hinblick auf die gezeigten Ergebnisse der umfangreichen psychischen und sozialen Belastungsfaktoren der Sterbenden und ihren Angehörigen.

7.3 Angehörigenarbeit

Die Definition der Palliativversorgung umfasst eindeutig neben der Verbesserung der Lebensqualität der Sterbenden auch die der Angehörigen. Die Betreuung der engsten

³³⁴ Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft) 2015, 136

³³⁵ Bausewein et al. 2015, 6

³³⁶ Gemeinsamer Bundesausschuss 2010

³³⁷ Becker/Kingreen, SGBV, § 37b Rn. 15

³³⁸ Föllmer 2014, 183

³³⁹ Jansky et al. 2011

Bezugspersonen gemeinsam mit dem/r Patienten/in („unit of care“) ist zentraler Baustein der Palliativversorgung. Diese Etablierung geht auf die Ergebnisse zurück, dass eine Verringerung des Leidens des/r Patienten/in gleichsam zu einer Entlastung der Angehörigen führt und umgekehrt erhöht die Unterstützung der Nahestehenden die Lebensqualität des/r Betroffenen. Dies wird der Verschiebung der Wertvorstellung von ichbezogenen zu altruistischen Werten erklärt.³⁴⁰

Die Angehörigen spielen aber oftmals auch die zentrale Rolle, um das Sterben in der Häuslichkeit als priorisierten Ort des Sterbens zu gewährleisten.³⁴¹ So besteht trotz des Einsatzes von SAPV-Teams die Notwendigkeit der Einbindung von Angehörigen, um das Verbleiben des Sterbenden in der Häuslichkeit zu gewährleisten.³⁴² Die Überforderung von Angehörigen trotz Unterstützung durch ein SAPV-Team stellt einen häufigen Einweisungsgrund ins Krankenhaus dar.³⁴³

Es sollen daher im ersten Schritt die Belastungsfaktoren von Angehörigen näher beleuchtet werden, um anhand dessen im nächsten Schritt Unterstützungsmöglichkeiten zu identifizieren.

In einer Studie von Köhler et al. im Jahr 2012 wurden 53 pflegende Angehörige von palliativen Tumorleidenden zu ihrer Lebensqualität und Pflegebelastung befragt. Dabei wurde herausgefunden, dass die pflegenden Angehörigen in mehreren Bereichen im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eine schlechtere Lebensqualität aufweisen. Dies betrifft vor allem die sozialen und emotionalen Funktionen. Vornehmlich weibliche und ältere Angehörige nahmen die Pflege des/r Sterbenden als Belastung wahr. Es konnte herausgefunden werden, dass gerade Frauen die pflegenden Tätigkeiten als emotionale Belastung empfanden und sich dies auf ihre Lebensqualität auswirkt. Dies wird damit erklärt, dass aufgrund von Rollenbildern die Übernahme der Pflegetätigkeit bei Frauen selbstverständlicher ist als bei Männern und sie damit von ihrem Umfeld weniger Anerkennung erhalten. Daneben ist das Zufriedenheitsgefühl von Frauen deutlich abhängiger von dem ihrer Nahestehenden. Ältere Angehörige wiesen eine deutlich schlechtere Lebensqualität auf als jüngere Pflegende. Dies betrifft vor allem den körperlichen wie auch den sozialen Bereich. Die Unzufriedenheit wird daher eher auf das Fehlen praktischer Unterstützung zurückgeführt.³⁴⁴

Eine weitere Studie erforschte die ausschlaggebenden Faktoren auf die Einschätzung der Lebensqualität von Angehörigen und kam zu ähnlichen Ergebnissen. Als positiver

³⁴⁰ Borasio/ Volkenandt 2007, 943

³⁴¹ ZQP 2015b

³⁴² Hagemeyer 2013, 66

³⁴³ Hagemeyer 2013, 72ff.

³⁴⁴ Köhler et al. 2012

Aspekt wurde die Wahrnehmung von Hoffnung herausgestellt. Negativ wirken sich auf die Lebensqualität traumatischer Stress, Depression, Angst und ein insgesamt subjektives Belastungsgefühl aus.³⁴⁵

Ein enges Verwandtschaftsverhältnis (z.B. Ehe) führt zu einer größeren Wahrscheinlichkeit der Übernahme der Pflege in der Häuslichkeit. Palliativpatienten/innen wurden eher stationär versorgt, wenn die Pflegeperson in einem weniger engen Grad zum Sterbenden stand (z.B. Freundschaft).³⁴⁶ Die Belastung durch die Pflegesituation steigt zudem durch ein enges Verhältnis zwischen Pflegendem und Angehörigen. Schulze kommt in seiner Dissertation zur Analyse der Pflegebelastung zu dem Ergebnis, dass etwa die Hälfte der pflegenden Angehörigen in der terminalen Phase keine Unterstützung durch den Familien- und Freundeskreis erhalten haben. Zudem hatten nur 55 Prozent der Pflegenden im häuslichen Bereich Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst. Signifikante Einschränkungen der Lebensqualität liegen vor allem in dem Freizeitverlust, in der Schlafdauerverkürzung, einem vermehrten körperlichen Schwäche- und Krankheitsgefühl und seelische Belastungsfaktoren. Zusätzliche Problemfelder stellen Vereinsamung, Beziehungsprobleme, Finanzen und Arbeitsausfall dar.³⁴⁷

Brügger et al. fanden durch qualitative Interviews heraus, dass Männer typischerweise ihre Ehefrauen pflegen, wohingegen Frauen sich neben ihrem Ehepartner auch um ihre Eltern, Schwiegereltern und Geschwister kümmern. Zudem untersuchten sie die Belastungsfaktoren pflegender Angehöriger. Durch die Vielzahl an Aufgaben und die körperliche Anstrengung der Pflege klagen viele Befragte über Erschöpfung, Müdigkeit und Überlastung. Auch wird Isolation und das Gefühl von Einsamkeit angegeben. Das soziale Umfeld zieht sich zurück, sodass es wenig Möglichkeiten gibt, seine Sorgen zu teilen. Zudem stehe auch im Kontakt mit Fachpersonen die kranke Person im Vordergrund. Als emotional belastend wird der Trauer- und Abschiedsprozess beschrieben. Die Spannung zwischen Hoffnung und Akzeptanz des Todes muss ausgehalten werden. Zusätzlich rückt eine ungewisse Zukunftsperspektive näher. Als weiterer Belastungsfaktor wird das Gefühl von Hilf- und Machtlosigkeit ausgemacht. Der Vergleich mit Professionellen bestärkt das Gefühl der Unwissenheit über den weiteren Verlauf. Zusätzlich erleben Angehörige die Sorge, durch Fehler in der Versorgung Leiden zu verstärken. Die Vernachlässigung eigener Bedürfnisse und der erlebte hohe Erwartungsdruck führen zusätzlich zu einem Gefühl fremdbestimmt zu werden. Weiteres Ziel der Befragung lag in der Evaluation von Ressourcen und Bewältigungsstrategien der pflegenden Angehörigen. So konnte die aktive Suche nach Unterstützungsmöglichkeiten ausfindig gemacht werden.

³⁴⁵ Schur et al. 2014

³⁴⁶ Schulze 2013, 59f.

³⁴⁷ Schulze 2013, 69ff.

Dies führt dazu, dass ein großes Netzwerk aufgebaut wird (in einer Befragung 30 verschiedene Akteure). So werden auch verschiedenste Möglichkeiten genutzt, sich umfangreich zu informieren. Als entlastend wird der Austausch mit anderen angegeben. Im Kontakt mit Fachpersonal werden allerdings die Erfahrungen angegeben, dass sich dieser primär um die medizinisch-pflegerischen Aufgaben dreht und die psychosoziale und spirituelle Komponente in den Hintergrund rückt. Es besteht der Wunsch, dass diese Ebene so integriert wird, dass die eigentlichen Aufgaben nicht vernachlässigt werden. Um die Pflegeerfahrungen als Bereicherung erleben zu können, wird die frühzeitige Wahrnehmung von Ausgleichsangeboten angegeben. Dies beinhaltet seine Grenzen anzuerkennen und sich bewusst Freiräume zu schaffen. Zudem schafft eine positive Umdeutung einen sinngebenden Nutzen. Positive, beziehungsvertiefende Momente können somit in Gesprächen hervorgehoben werden und bei den Angehörigen das Gefühl, an der Situation persönlich zu wachsen, bestärken. Dies erleichtert den Abschied von der sterbenden Person. Perspektivisch wird die Vergrößerung eines sensiblen Umgangs in der Kommunikation über die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten anzustreben sein, damit es zu einer frühzeitigen Nutzung ohne Schuldgefühlen kommt.³⁴⁸ Diese Ergebnisse stellen die Bedeutung der Orientierung der vorhandenen Ressourcen heraus. Das Vorhandensein und die Nutzung externer Ressourcen wird neben intrapersonellen Ressourcen als entscheidend beschrieben. Da die psychosozialen Belastungen höher gewichtet werden als die physische Komponente, sollte sich das Angebot von einer informellen Ebene hin zu einer Integration der psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen entwickeln.

Bleidorn et al. interviewten 19 hinterbliebenen Angehörige zu ihren Erfahrungen mit Versorgungsangeboten, Kommunikation und Informationsvermittlung und den daraus resultierenden Wünschen. Dabei kamen sie zu dem Ergebnis, dass insgesamt Bedarf in der Versorgungskoordination und Kommunikationskultur zu finden ist. Dies betrifft vor allem den Übergang vom ambulanten ins stationäre Setting und umgekehrt, eine vorausschauende, bürokratiearme Versorgungsplanung und eine Zunahme an offenen, verständliche Gesprächen ohne Zeitdruck. Auch der Wunsch nach psychosozialer Unterstützung wird deutlich von den Befragten benannt.³⁴⁹

Bei der Befragung von Hagemeier werden bei der Entlastung der Angehörigen die Grenzen des SAPV-Angebotes identifiziert. So kann die Erreichbarkeit nachts nicht gewährleistet werden. Der Beginn des Trauerprozesses und die damit einhergehenden Ängste stellen eine große Belastung dar. Daher werden die Bedürfnisse nach Unterstützung im

³⁴⁸ Brügger et al. 2016

³⁴⁹ Bleidorn et al. 2012

Gespräch besonders bei Angehörigen und weniger bei den Betroffenen herausgestellt. Zudem besteht ein hoher Aufklärungsbedarf.³⁵⁰

Weitere Unterstützungsmöglichkeiten von Angehörigen werden von der Sozialarbeiterin M. Wolf in drei zentrale Bereichen der Sozialen Arbeit benannt. Diese umfassen die emotionale Unterstützung, Hilfestellungen bei der Alltagsbewältigung und im Blick auf die Stabilität des eigenen Netzwerkes. Als Teil des Systems gerät die Bedürfnisbefriedigung der Angehörigen Sterbender häufig in ein Ungleichgewicht. Sorgen und Unsicherheiten wahrzunehmen und diese zu kommunizieren erhält damit einen hohen Stellenwert, der in der sozialpädagogischen Beratung Beachtung findet. Durch Unterstützung bei der Alltagsbewältigung im Sinne des Case Managements können Angehörige Freiräume zur Entlastung erhalten. Durch das Informieren über Rechtsansprüche und finanzielle Möglichkeiten kann dem Empowerment-Gedanken Rechnung getragen werden und die Angehörigen in ihrer Handlungsfähigkeit gestärkt werden. Sozialarbeiter/innen können zudem dabei unterstützen Handlungsweisen zu erlernen, die dem sozialen Netzwerk als wichtige Ressource Bestand geben.³⁵¹

Das ZQP spricht sich daher dafür aus, dass dem Unterstützungsbedarf dieser Zielgruppe entsprochen werden muss. Es wird der Vorschlag gemacht, dass das Thema Sterben und Tod fester Bestandteil der Beratungsleistungen nach § 37 SGB XI wird. Ängste und Überforderungssituationen könnten somit frühzeitig abgebaut werden.³⁵²

Aufgrund der Problematik der Finanzierung von Beratungsleistungen ist die Beratung am Telefon als mögliche Alternative denkbar. So wurde eine Unterstützung per Telefon von einer großen Anzahl an Befragten als positiv empfunden.³⁵³ Auch andere Untersuchungen kamen zu dem Ergebnis, dass eine Unterstützungsmaßnahme, welche telefonisch durchgeführt werden kann, für viele Angehörige ein denkbares Angebot darstellt. Der Vorteil liegt zum einen darin, dass durch den Kontakt per Telefon zum einen sichergestellt wird, dass die Angehörigen in der Nähe des Patienten bleiben können. Zum anderen kann die Häufigkeit der Anrufe je nach Unterstützungsbedarf leicht angepasst werden.³⁵⁴

Ein weiteres Aufgabenfeld im Rahmen der Angehörigenarbeit liegt in der Förderung der Kommunikation zwischen dem/r Pflegenden und dem/r pflegebedürftigen Angehörigen zum Thema Sterben. Da 40 Prozent der Angehörigen mit ihren Nahestehenden nicht über die Versorgungswünsche gesprochen haben, sind diese oftmals nicht bekannt. Da-

³⁵⁰ Hagemeyer 2013, 72ff.

³⁵¹ Wolf 2014

³⁵² ZQP 2015b

³⁵³ Jansma et al. 2005

³⁵⁴ McMillan 2005

her kommt es zu Schwierigkeiten in der Umsetzung der Autonomie der Betroffenen, da der mutmaßliche Wille eruiert werden muss, ohne dass die tatsächlichen Wünsche bekannt sind.³⁵⁵

Insgesamt kann sich im Bereich der Angehörigenarbeit ebenfalls für eine frühzeitige Integration von palliativer Beratung ausgesprochen werden, da eine Barriere in der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten darin gesehen wird, dass die Übernahme der Pflege für den Sterbenden als schleichender Prozess stattfindet, deren Umfang und Belastungen den Angehörigen erst im Verlauf klar wird.³⁵⁶ Eine frühzeitige Thematisierung der Situation mit ihren Herausforderungen und den Hilfsangeboten gewinnt damit für die langfristige Entlastung der Angehörigen an Relevanz.

Im Bereich der Angehörigenarbeit lässt sich noch ein weiteres Feld identifizieren, in dem Handlungsbedarf vorliegt. So sollten Konzepte entwickelt werden, wie innerhalb des demographischen Wandels mit der erhöhten Zahl an Alleinstehenden aufgrund des Todes des/r Partners/in oder bei gleichzeitiger Pflegebedürftigkeit des/r Partners/in zum Verbleib in der Häuslichkeit umgegangen werden kann bzw. muss.³⁵⁷

7.4 Weitere Aufgabenbereiche/ Ausblick

Neben diesen beiden spezieller dargestellten Aufgabenbereichen, lassen sich weitere Arbeitsgebiete und Handlungsfelder der Sozialen Arbeit erfassen.

Von der Sektion Soziale Arbeit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin werden in der Selbstauskunft neben dem „*Aufzeigen und Erkennen von Wechselwirkungen zwischen physischen, psychischen, seelischen, kulturellen, spirituellen und sozialen Bedürfnissen*“ die spezielleren Aufgabenfelder von Beratung zum Umgang mit der Erkrankung, sozialrechtliche Beratung zu Versorgungsleistungen, Unterstützung bei Entscheidungsprozessen sowie Koordinationstätigkeiten in einem multiprofessionellen Netzwerk und das Vorantreiben von Evaluation, Forschung und Weiterbildung genannt.³⁵⁸ Borasio und Volkenandt nennt die Arbeit von speziellen Palliativ-Sozialarbeitern/innen als Voraussetzung für die Klärung sozialrechtlicher Fragen, ohne die eine Entlassung in die Häuslichkeit nicht möglich sei.³⁵⁹ Eine weitere wichtige Aufgabe stellt die Trauerbegleitung und -beratung dar. Der Trauerprozess beginnt dabei bereits ab Diagnosestellung einer unheilbaren Erkrankung.³⁶⁰ Ambulante Hospizdienste haben die Aufgabe die Gewinnung,

³⁵⁵ ZQP 2015a

³⁵⁶ Carduff et al. 2014

³⁵⁷ Statistisches Bundesamt 2012

³⁵⁸ Sektion Soziale Arbeit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin

³⁵⁹ Borasio/ Volkenandt 2007, 943

³⁶⁰ Simon et al. 2016, 565f.

Schulung, Koordination und Unterstützung der Sterbebegleitende zu organisieren (vgl. § 39a Abs. 2 S. 4 SGB V). Die Durchführung eines Befähigungskurses ist eine mögliche Aufgabe, die durch die Soziale Arbeit durchgeführt werden kann.³⁶¹

Neben diesen etablierten Handlungsmöglichkeiten stellen sich für die Zukunft weitere Entwicklungsaufgaben in der Palliativversorgung:

Der Präventivgedanke der WHO³⁶² sollte umfassend aufgegriffen werden, um durch frühzeitige Unterstützung zur Vermeidung psychischer Störungen beizutragen. Dafür stellt, wie in Kapitel 7.1. dargestellt, im ersten Schritt die psychosoziale Begleitung eine geeignete Form dar.

Unter dem Gesichtspunkt des demographischen Wandels wird der Bedarf an palliativen Fachkräften insgesamt steigen. Eine Integration palliativer Wissensvermittlung in das Studium der Sozialen Arbeit ist damit zu fordern. Zudem sollten entsprechend Konzepte entwickelt werden, die hochbetagte, chronisch kranke und demenziell-erkrankte Personengruppen spezieller im Blick haben. Auch bedarf es insbesondere unter dem Blickwinkel der Flüchtlingsthematik interkultureller palliativer Versorgungskonzepte. Denn den Umgang mit Erkrankungen, Sterben und dem Tod kann man nur verstehen, wenn man die Kultur betrachtet, mit der jemand aufgewachsen ist oder die er sich angeeignet hat.³⁶³ Von Mitarbeitern des SAPV-Teams wurde in einer Befragung die Idee einer Hospiz-Wohnung angeregt. Im Alltag komme es immer wieder zu Situation, in denen ein Krankenhausaufenthalt zwar nicht notwendig sei, aber der Sterbende nicht in der Häuslichkeit verbleiben könne.³⁶⁴ Dies scheint gerade für ländlichere Regionen eine gute Alternative zu Hospizen darzustellen, die trotzdem die Erreichbarkeit für Angehörige sicherstellt.

Für den Anspruch auf individuelle Beratung zu Palliativ- und Hospizleistungen gegenüber den gesetzlichen Krankenversicherungen sollten die bisherigen Prozesse, Netzwerke und Erfahrungen aus der Pflegeberatung für den gesetzlichen Palliativversorgungsauftrag adaptiert werden.³⁶⁵

³⁶¹ KassKomm/Nolte SGB V § 39a Rn. 21

³⁶² Siehe Kapitel 3.1

³⁶³ Helman 2000

³⁶⁴ Hagemeyer 2013, 78

³⁶⁵ Burmann 2016, 5

8 Konklusion bezüglich der rechtlichen Rahmenbedingungen und ihrer Umsetzung in der Praxis

Durch das HPG wurden wichtige gesetzliche Verankerungen der palliativen Versorgung getroffen. Daher besteht mittlerweile ein breit gefächertes Angebot an palliativen und hospizlichen Leistungen, die die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Familien auf der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Ebene verbessern. Die gesetzlichen Normen befinden sich allerdings in dem Spannungsfeld zwischen Klarheit und Regelbarkeit am Ende des Lebens und der Notwendigkeit von mitmenschlicher Zuwendung und der Unumgänglichkeit von existentieller Unsicherheit. Sich zwischen diesen Polen zu bewegen, wirkt sich auch auf die Festlegung der Normadressaten, die Sterbenden, aus. Eine präzise Definition des Sterbens, die allgemein anerkannt wird, existiert infolgedessen nicht. Anhand der Ausführungen zur definitorischen Unschärfe des Beginnes des Sterbens sowohl im rechtlichen als auch im medizinischen Diskurs konnten die Schwierigkeiten in der Einschätzung der verbleibenden Lebenszeit und des weiteren Verlaufs der Krankheit bzw. des Sterbeprozesses aufgezeigt werden. Aufgrund von Definitionslücken und fehlender Konkretisierung des Sterbegriffs und den damit verwandten Begrifflichkeiten, wie z.B. den der weit fortgeschrittenen Erkrankung, ergeben sich Handlungsunsicherheiten aufseiten der Betroffenen, der Ärzte/innen und Leistungserbringende. Diese Problematik betrifft damit nicht nur den Beginn des Sterbens, sondern bezieht sich auf weit mehr unbestimmte Rechtsbegriffe in dem Leistungsangebot der Palliativversorgung. So ist auch die begrenzte Lebenszeit auf wenige Tage, Wochen oder Monate als Voraussetzungskriterium für die SAPV und BQKPMV kritisch zu betrachten und wird den Bedürfnissen von chronisch Erkrankten, insbesondere Hochbetagten, nicht gerecht. Die Abgrenzung der letzten Lebensphase und der Sterbephase fällt allgemein gerade bei hochbetagten Menschen im Hinblick auf die Multimorbidität besonders schwer. Die Versorgung dieser Zielgruppe erfordert ein Miteinander von rehabilitativen, kurativen und palliativen Ansätzen und Interventionen. Eine Versorgung über einen längeren Zeitraum als von wenigen Wochen und Monaten wird allerdings derzeit im spezialisierten Leistungsangebot ausgeschlossen und berücksichtigt damit die Fälle nicht, in denen eine solche Versorgung aufgrund der Umstände des Sterbeprozesses erforderlich ist. Demnach fördert das Kriterium der begrenzten Lebenszeit eine Ungleichbehandlung. Dies betrifft Personen mit nicht-einschätzbarer verbleibender Lebenszeit sowie Personen mit einer zu erwartenden Lebenszeit, die den definierten Zeitraum überschreitet, die allerdings gleichzeitig den Bedarf an spezialisierter Versorgung aufweisen, gegenüber Personen mit einschätzbar begrenzter Lebenszeit von wenigen Tagen und Wochen.

Zudem bedarf es nach Einführung der BQKPMV einer klaren Abgrenzung im Hinblick auf die SAPV, die bisher fehlt und dringend angestrebt werden sollte. Nur unter diesen Umständen lässt sich die derzeitige Unbestimmtheit der Normen nivellieren und ihre praktische Handhabbarkeit für die Leistungsberechtigten, die Verordnenden und die Leistungserbringenden nachvollziehen. Auch unter der Zielsetzung Doppelleistungen zu vermeiden, besteht Nachholbedarf im Hinblick auf die Abgrenzung beider Leistungen für die Erfüllung der Gebote der Bestimmtheit und Gleichheit.

In diesem Zusammenhang kann zudem der Aspekt kritisiert werden, dass Ärzte/innen ohne eine Methode zur Feststellung der restlichen Lebenszeit oder allgemeingültigen Kriterien eine Einschätzung zur Überlebenszeit treffen sollen. Die Frage der Unheilbarkeit oder begrenzten Lebenszeit bleibt einer subjektiven Beantwortung ausgesetzt, die von den jeweiligen individuellen Erfahrungen des/der Arztes/in und seinem/ihrem Fachwissen abhängt und durch den Fortschritt an Therapieangeboten stetigen Veränderungen unterzogen sein wird. Die Etablierung einer bestimmten Methode zur Einschätzung der verbleibenden Lebenszeit wird daher nicht möglich sein.

Diese Arbeit zeigt, dass eine Auseinandersetzung mit dem Sterben bei den Betroffenen und ihren Familien bereits im frühen Verlauf beginnt, sodass der psychosozialen Unterstützung eine große Bedeutung zukommt. In Deutschland lässt sich allerdings entgegen der Definition der Palliativmedizin der WHO, verstanden als Versorgung beginnend im frühen Stadium der Erkrankungen, eine Verschiebung hin zu einer Behandlung am Lebensende beobachten. Gerade die vorgestellte Untersuchung von Temel et al. bekräftigt den Nutzen der frühzeitigen Integration palliativer Angebote. Dieser zeigt sich in einer besseren Lebensqualität und weniger depressiven Symptomen. Am Lebensende konnte zudem die Zahl der aggressiven Therapien reduziert werden, wenngleich es trotzdem zu einer längeren Überlebenszeit kam.

Die S3-Leitlinie der Deutschen Krebsgesellschaft ist in diesem Zusammenhang als ein evidenzbasierter Grundstein im Hinblick auf die frühe Versorgung von Tumorleidende anzusehen. Gleichzeitig enthält sie viele Inhalte, die auch auf andere Patientengruppen übertragen werden können.³⁶⁶ Die darin ausgesprochene Empfehlung der Integration von Palliativversorgung ab Diagnosestellung einer unheilbaren Erkrankung wird durch diese Arbeit bekräftigt. Allerdings konnte sogleich gezeigt werden, dass das Leistungsspektrum der GKV diese Forderung noch nicht in Gänze umsetzt.

Es bleibt damit festzuhalten, dass eine subjektiv-rechtliche Verankerung für die häufig geforderte frühzeitige Integration von palliativen Maßnahmen vor dem Eintritt der weit

³⁶⁶ Simon et al. 2016, 594

fortgeschrittenen Erkrankung, die sich auch auf den Zeitraum vor den letzten Wochen und Monaten des Lebens bezieht, fehlt. Es besteht demnach in Deutschland eine gesetzliche Versorgungslücke im Hinblick auf eine Sozialleistung, die den zunehmenden und wissenschaftlich begründeten Forderungen der frühzeitigen Integration palliativer Versorgung und einer daraus resultierenden Verzahnung von palliativen und kurativen Maßnahmen gerecht wird.

Eine frühzeitige Integration der Palliativversorgung fördert eine frühere Auseinandersetzung mit Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen. Dies trägt zugleich dem Ziel Rechnung, dass damit ein offener Umgang und eine Kommunikation mit dem Thema Sterben und Tod in unserer Gesellschaft gefördert wird. Somit wird zum einen eine Grundlage für den Dialog des Betroffenen selbst geschaffen und zum anderen wird damit auch der allgemeine Wunsch unserer Bevölkerung berücksichtigt, sich dem verlernten Diskurs dieses Themas mehr zu widmen.³⁶⁷

Als weiteren Faktor zum Nutzen der frühzeitigen Integration kann der Bereich der Finanzierung hervorgehoben werden. So wurde mehrheitlich bestätigt, dass die Integration von palliativer Versorgung sowohl im stationären als auch im ambulanten Sektor enorme finanzielle Einsparungen mit sich bringt.³⁶⁸

Auch bei einer frühzeitigen Integration bleibt allerdings die Entscheidung über den Beginn palliativer Maßnahmen in den Händen der Ärzte/innen. Die definitorische Unschärfe der Unheilbarkeit muss dabei hingenommen werden. Durch Ausbau eines frühzeitigen, umfangreichen Beratungsangebots für die Patienten/innen kann allerdings durch gezielte Aufklärungsarbeit Einfluss auf das Einfordern der Leistungen genommen werden.

Des Weiteren konnte gezeigt werden, dass eine Notwendigkeit an Forschung besteht. So sollten zum einen Prozesse erforscht werden, die einer Diskriminierung Sterbender zu Grunde liegen. Dies betrifft vor allem die grundlegende Frage, unter welchen Bedingungen negative Einstellungen und Erwartungen hinsichtlich des Sterbens in diskriminierendem Verhalten münden und wie sich diese Diskriminierung konkret darstellt. Entsprechend können Möglichkeiten gesucht werden, wie diese Diskriminierungsfaktoren und Barrieren abgebaut werden können. Darüber hinaus fehlt es insgesamt an empirischen Ergebnisse zu den Bedürfnislagen und dem Versorgungsbedarf spezieller Personengruppen. So kann beispielsweise der Bedarf an Studien zu der Angehörigensituation bei Demenz sowohl in der terminalen Phase als auch in der Langzeitbegleitung herausgestellt werden, um Präventionsmöglichkeiten nutzbar zu machen und damit dem Präventionsgedanken der WHO besser Rechnung tragen zu können. Die Bedeutung der Ange-

³⁶⁷ Müller/ Wistuba 2014, 46

³⁶⁸ Lustbader et al. 2017; Bharadwaj et al. 2016

hörigen bleibt nicht nur auf Demenzerkrankungen begrenzt, sondern konnte grundsätzlich herausgearbeitet werden. Um eine ambulante Versorgung zu gewährleisten, muss ein adäquates Unterstützungsangebot ausgebaut werden. Die Erforderlichkeit zur Forschung betrifft darüber hinaus auch bedeutsame Fragen der Sozialen Arbeit in Palliative Care. Diese Arbeit zeigt, dass die Soziale Arbeit eine entscheidende Rolle in der Palliativversorgung einnimmt. Gleichwohl kann durch Forschung der Stellenwert ihrer Arbeit und ihre feste rechtliche Verankerung verbessert werden. So bedarf es insbesondere empirischer Nachweise zu der Notwendigkeit der fachlichen Kompetenzen von Sozialarbeitern/innen in Abgrenzung zu Ehrenamtlichen in der täglichen hospizlichen und palliativen Praxis. Dies betrifft auch die Aufarbeitung zur Effektivität für unterschiedliche Patientengruppen, Tätigkeitsfelder und die Angehörigenarbeit. Es besteht ansonsten die Gefahr, dass aufgrund knapper Ressourcen im Gesundheitssektor auch im Tätigkeitsfeld der Sozialen Arbeit gekürzt wird und damit die Präsenz dieser Professionalität schwindet.³⁶⁹ Zudem fehlt es an Forschungsergebnissen aus Deutschland, da die Übertragung der Daten aus anderen Ländern mit anderen gesetzlichen Bedingungen und Gesundheitssystemen auf das deutsche System fraglich bleibt.³⁷⁰

Über die Forschung hinaus ist einen flächendeckenden Ausbau der Versorgung mit SAPV-Teams zu fordern, der bisher nicht erreicht werden konnte. So fehlen entsprechende Vertragsabschlüsse. Dies kann einerseits auf die hohen Qualifikationsanforderungen aufseiten der Leistungserbringenden und andererseits auf eine mangelnde Bereitschaft zu Abschlüssen aufseiten der Krankenkassen zurückgeführt werden.³⁷¹ Zudem sollte die Notwendigkeit der Ausschreibung in der Europäischen Union aufgrund des Beschlusses des Oberlandesgerichts Düsseldorf vom 15. Juni 2016 im Hinblick auf SAPV-Verträge kritisch hinterfragt werden. Diese Tatsache verhindert bzw. erschwert den Vertragsabschluss und führt zu Beeinträchtigungen in der ambulanten Palliativversorgung. Fraglich bleibt in dem Diskurs zur Versorgungsqualität zudem, wie mit dem Qualifikationsanspruch gerade im Hinblick auf den Fachkräftemangel (in der Pflege)³⁷² umgegangen werden sollte. Um die Fachlichkeit in der Palliativversorgung insgesamt zu verbessern, bedarf es einer umfassenden Verankerung in der Lehre. Dies geht mit der Forderung einher, dass diese das Studium der Sozialen Arbeit einschließt.

Es wird zukünftig nicht möglich sein, dass jedes Krankenhaus eine eigene Palliativstation vorhält. Allerdings wäre es sinnvoll und wünschenswert, dass zumindest ein palliativmedizinisch geschultes Team aus Medizinerinnen/innen, Pflegekräften und Sozialarbei-

³⁶⁹ Wasner/Pankofer 2014, 255

³⁷⁰ Wasner/Pankofer 2014, 247ff.

³⁷¹ Föllmer 2014, 230

³⁷² Bundesgesundheitsministerium 2016

tern/innen in jedem Krankenhaus eingerichtet wird, sodass die anderen Stationen in der speziellen Versorgung und Planung unterstützt werden.³⁷³ In stationären Pflegeeinrichtung sollte die palliative Versorgung entsprechend einer bedürfnisgerechten Umsetzung mit entsprechenden Interventionen bereits vor Eintritt der Sterbephase beginnen³⁷⁴ bzw. der Beginn des Sterbens in seinem Verständnis die Multimorbidität der Menschen in ihrer letzten Lebensphase berücksichtigen.

Zusammenfassend lässt sich damit festhalten, dass auf der rechtlichen Ebene Handlungsbedarf identifiziert werden konnte, der sich vor allem auf die Konkretisierung der unbestimmten Rechtsbegriffe sowie die Verankerung einer frühzeitigen Integration palliativer Maßnahmen in den gesetzlichen Leistungskatalog bezieht. Diese Lücken zu schließen, stellt die Grundlage für ein verbessertes Leistungsangebot in der Praxis dar. Durch entsprechend zu erstellende Forschungsergebnisse lassen sich gesetzliche Ansprüche auf bestimmte Personengruppen präzisieren. Damit kann der Zielsetzung der Stärkung der ambulanten Versorgung Beachtung geschenkt und gleichzeitig langfristig finanzielle Einsparungen getätigt werden.

³⁷³ Bausewein 2015, 223

³⁷⁴ BAFWG 2014, 3

Literaturverzeichnis

Afshar, K. / Geiger, G. / Müller-Mundt, G. / Bleidorn, J. / Schneider, N. (2015): Hausärztliche Palliativversorgung bei nichtonkologischen Patienten. Eine Übersichtsarbeit. In: Schmerz 2015 29: 604–615

Alt-Epping, B. / Nauck, F. (2015): Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV). Vernetzung von Sektoren, Disziplinen und Professionen. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 58 (4-5): 430–435.

Alt-Epping, B. / Zettl, F. / Nauck, F. (2011): „Early integration“ in palliative home care: what can SAPV provide for oncology outpatients? Kongress der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie/Onkologie (DGHO), Basel 2011. In: Onkologie 34(Suppl 6): 1–305

Anderheiden, M. / Eckart, W. U. (Hrsg.) (2012): Handbuch Sterben und Menschenwürde. Band 1. Berlin / Boston, Walter de Gruyter GmbH

Anderheiden, M. (2012): Hora incerta est - ein Kommentar. In: Anderheiden, M./ Eckart, W. (Hrsg.), Handbuch Sterben und Menschenwürde. Berlin/Boston, Walter de Gruyten GmbH: 435 - 440

Bardenheuer, H. J. (2012): Abläufe und Phasen des Sterbens. In: Anderheiden, M./ Eckart, W. (Hrsg.), Handbuch Sterben und Menschenwürde. Berlin/Boston, Walter de Gruyten GmbH: 421 - 426

Bausewein, C.: (2016): Palliativmedizin - mehr als nur Schmerzlinderung am Lebensende. In: Dtsch Med Wochenschr 2016; 141: 403–407

Bausewein, C. (2015): „Palliative Care – Versagen oder Chance?“. In: Geburtsh Frauenheilk 2015; 75: 222-223

Bausewein, C. / Roller, S. / Voltz, R. (2015): Leitfaden Palliative Care. Palliativmedizin und Hospizbetreuung. 5. Aufl., München, Urban & Fischer Verlag

Becker, M. / Jaspers, B. / King, C. / Radbruch, L. / Voltz, R. / Nauck, F. (2010): Did you seek assistance for writing your advance directive? A qualitative study in Wien. In: Klin Wochenschr 122: 620–625

Becker, G. / Sarhatlic, R. / Olschewski, M. / Xander, C. / Momm, F. / Blum, H. E. (2007): End-of-life care in hospital: current practice and potentials for improvemen. In: J Pain Symptom Manage. 2007 Jun; 33(6): 711-9.

Beck'scher Online-Kommentar Sozialrecht (2016): Rolfs / Giesen / Kreikebohm / Udsching / Knipsel: 43. Edition (Zugriff: 01.04.2017)

Beresford, P. / Adshead, L. / Croft, S. (2007): Palliative Care, Social Work and Service Users. London: Kingsley

Bertelsmann Stiftung (2015): Palliativversorgung. Leistungsangebot entspricht (noch) nicht dem Bedarf – Ausbau erfordert klare ordnungspolitische Strategie. Gütersloh. In: SPOTLIGHT GESUNDHEIT 2015 (10)

Bharadwaj, P. / Helfen, K. M. / Deleon, L. J. / Thompson, D. M. et al. (2016): Making the case for palliative care at the system level: Outcomes data. In: J Pall Med 2016; 19: 255 – 58

Bleidorn, J. / Pahlow, H. / Klindtworth, K. / Schneider, N. (2012): Versorgung von Menschen am Lebensende Erfahrungen und Erwartungen von hinterbliebenen Angehörigen. In: Dtsch Med Wochenschr 2012; 137: 1343–1348

Borasio, G. D. (2014): Geleitwort. In: Wasner, M. / Pankofer, S. (Hrsg.): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, Kohlhammer: 16 - 17

- Borasio, G. D. / Volkenandt, M. (2007):** Palliativmedizin – weit mehr als nur Schmerztherapie. In: Gynäkologe 2007 40: 941–946
- Bosshard, G. / Hurst, S. A. / Puhan, M. A. (2016):** Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig. In: Swiss Medical Forum, 16(42): 896-898
- Braun, L. (2008):** Ambulante Palliativversorgung wird ausgebaut. Wenn das Leben zu Ende geht. In: MDK-Forum H. 1/2008: 2 - 3
- Brügger, S. / Jaquier, A. / Sottas, B. (2016):** Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen. In: Z Gerontol Geriat 2016 49: 138–142
- Bundesärztekammer (2011):** Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. In: Dtsch Arztebl 108(7): 346-348
- Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege (BAFWG) (2014):** Positionspapier der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. zur Allgemeinen (Ambulanten) Palliativversorgung (APV/AAPV). http://www.bagfw.de/uploads/media/2014-10-07_PositionspapierAllg_Palliativversorgung_01.PDF (Zugriff: 24.04.2017)
- Bundesgesundheitsministerium (2016):** Pflegefachkräftemangel. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/index.php?id=646> (Zugriff: 02.05.2017)
- Bundesgesundheitsministerium (2015):** Gröhe: "Hilfe im Sterben ist ein Gebot der Menschlichkeit". <http://www.bundesgesundheitsministerium.de/presse/pressemitteilung-2015/2015-4-quartal/hospiz-und-palliativgesetz.html> (Zugriff: 30.01.2017)
- Burmann, S. (2016):** Finden statt suchen. In: Gesundheit und Gesellschaft SPEZIAL 3/16, 19. Jahrgang: 4-6
- Calman, K. C. (1984):** Quality of life in cancer patients. An hypothesis in J Med Ethics 10: 124–127
- Carduff, E. / Finucane, A. / Kendall, M. / Jarvis, A. / Harrison, N. / Greenacre, J. / Murray, S. A. (2014):** Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. In: BMC Family Practice 2014, 15: 48 - 58
- Cremer-Schaeffer, P. / Radbruch, L. (2012):** Palliativversorgung im Blickwinkel gesetzlicher und regulatorischer Vorgaben in Deutschland. In: Bundesgesundheitsbl 2012 · 55: 231–237
- Dahmen, B. M. / Vollmann, J. / Nadolny, S. / Schildmann, J. (2017):** Limiting treatment and shortening of life. Data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patients' involvement. In: BMC Palliative Care 16 (1): 3
- DAK-Gesundheit (2017):** DAK-Pflegereport: Die meisten Deutschen möchten zu Hause sterben. Studie zum Thema Sterben offenbart Wünsche und Vorstellungen. Zugriff: https://www.dak.de/dak/leistungen/DAK-Pflegereport_Zuhause_sterben-1849626.html (Zugriff: 23.03.2017)
- Depaola, S. J. / Griffin, M. / Young, J. R. / Neimeyer, R. D. (2003):** Death anxiety and attitudes toward the elderly among adults: The role of gender and ethnicity. In: Death Studies, 27: 335 – 354
- Dern, S. (2012):** Sozialrechtliche Gleichstellungs- und Antidiskriminierungskonzeptionen - Begründung, Systematik und Implementierung. Frankfurt am Main, Peter Lang
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. (DGP) (2015):** Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. Übersicht zum aktuellen Stand der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/151026_Wegweiser%C3%BCbersicht_Homepage_Erwachsene.pdf (Zugriff: 04.02.2017)
- Deutscher Bundestag (2016):** Siebter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung

zukunftsfähiger Gemeinschaften und Stellungnahme der Bundesregierung. Drucksache 18/10210. https://www.siebter-altenbericht.de/index.php?eID=tx_naw-secured1&u=0&g=0&t=1493297113&hash=e63131f2dd058e779758e1ef008869ebca4d0597&file=admin/altenbericht/pdf/Der_Siebte_Altenbericht.pdf (Zugriff: 27.04.2017)

Deutscher Bundestag (2015): Entwurf eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz – HPG). Drucksache 18/5170. <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/18/051/1805170.pdf> (Zugriff: 03.02.2017)

Deutscher Bundestag (2006): Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung des Wettbewerbs in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz – GKV-WSG). Drucksache 16/1300. <http://dipbt.bundestag.de/doc/btd/16/031/1603100.pdf> (Zugriff: 03.04.2017)

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. (DHPV) (2016): Stellungnahme der Fachgruppe Ambulante Palliativversorgung (AAPV/SAPV). Die ambulante Palliativversorgung nach dem Hospiz- und Palliativgesetz (HPG). http://www.dhpv.de/tl_files/public/Aktuelles/Stellungnahme/Stellungnahme_FG%20AAPV%20SAPV_%20EF_21%2006%202016.pdf (Zugriff: 20.03.2017)

Draguhn, A. (2012a): Der Beginn des Sterbens aus pathologischer Sicht. In: Anderheiden, M. / Eckart, W. U. (Hrsg.): Handbuch Sterben und Menschenwürde. Band 1. Berlin / Boston, Walter de Gruyter GmbH: 73 – 85

Draguhn, A. (2012b): Hora incerta est. In: Anderheiden, M. / Eckart, W. U. (Hrsg.): Handbuch Sterben und Menschenwürde. Band 1. Berlin / Boston, Walter de Gruyter GmbH: 427 - 434

Drechsel, W. (2008): Seelsorgerische Perspektiven zum Umgang mit Sterbenden – am Beispiel der Krankenhausseelsorge. In: Robertson- von Trotha, C. Y. (Hrsg.): Tod und Sterben in der Gegenwartsgesellschaft. Baden-Baden: 105-125

Englisch (2015) In: Stern, K. / Becker, F. (Hrsg.): Grundrechte Kommentar, 2. Auflage. Carl Heymanns

Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages (2004): Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin. Patientenverfügungen. Berlin. Drucksache 15/3700. <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/15/037/1503700.pdf> (Zugriff: 15.04.2017)

Einecke-Renz, M. (2016): Gesetze kurz erklärt: Hospiz- und Palliativgesetz. In: FORUM 2016 31: 8–11

European Association for Palliative Care (1998): Definition of Palliative Care. <http://www.eapcnet.org/about/definition.html> (Zugriff: 20.12.2016)

Fegg, M. / Lehner, M. / Simon, S. T. / Gomes, B. / Higginson, I. J. / Bausewein, C. (2015): Was beeinflusst Entscheidungen am Lebensende? Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in Deutschland. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 58 (10): 1118–1123.

Föllmer, J. (2014): Palliativversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung. Zur Hospizversorgung nach § 39a SGB V und zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung nach § 37b SGB V. Berlin, Heidelberg: Springer

Fölsch, U. R. / Hasenfuß, R. (2016): Gemeinsam mit dem Patienten klug entscheiden. In: Internist 2016·57: 540–550

Freie Hansestadt Hamburg – Behörde für Arbeit, Gesundheit und Soziales (1998): Älter werden in der Fremde. Wohn- und Lebenssituation älterer ausländischer Hamburgerinnen und Hamburger – eine sozioempirische Studie. Hamburg

Gemeinsamer Bundesausschuss (2016): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege (Häusliche Krankenpflege-Richtlinie) veröffentlicht im Bundesanzeiger BAAnz AT 18.03.2016 B3 vom 18. März 2016, in Kraft getreten am 19. März 2016. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1141/HKP-RL_2015-12-17_iK-2016-03-19.pdf (Zugriff: 01.02.2017)

Gemeinsamer Bundesausschuss (2014): Bericht an das Bundesministerium für Gesundheit über die Umsetzung der SAPVRichtlinie für das Jahr 2014. <https://www.g-ba.de/downloads/17-98-4044/Bericht-Evaluation-SAPV-2014.pdf> (Zugriff: 27.04.2017)

Gemeinsamer Bundesausschuss (2010): Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgungs-Richtlinie /SAPV-RL), veröffentlicht im Bundesanzeiger, S. 2 190, in Kraft getreten am 25. Juni 2010. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf (Zugriff: 03.02.2017)

Gentsch, J. (2010): Grundrechtliche Gleichheitsgebote: Eine fallorientierte Einführung. In: ZJS 5/2010: 596 - 602

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (2017): Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin SAPV: Die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung ist kein Wettbewerbsfeld! https://www.dgpalliativmedizin.de/images/DGP_Stellungnahme_SAPV_Vergaberecht_20170214.pdf (Zugriff: 23.03.2017)

Gieseke, S. (2012): Zuhören und nochmals zuhören. Evidenz und Versorgung in der Palliativmedizin. In: Angew Schmerzther Palliativmed 2012 5: 48

GKV-Spitzenverband (2016): Regelungen des GKV-Spitzenverbandes vom 20.06.2016 für die Information der Versicherten über die Möglichkeiten persönlicher Vorsorge für die letzte Lebensphase nach § 39b Abs. 2 Satz 2 SGB V. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/20160620_Hospiz_Palliativ_Beratung_nach_39_Abs_2_Satz.pdf (Zugriff: 06.03.2017)

GKV-Spitzenverband (2012): Empfehlungen des GKV-Spitzenverbandes nach § 132d Abs. 2 SGB V für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung vom 23.06.2008 in der Fassung vom 05.11.2012. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Palliativ_Empfehlungen_nach_132d_Abs_2_SGB_V_05-11-20102.pdf (Zugriff: 08.04.2017)

Göbel, M. (2004): Wann beginnt das Sterben? In: Main-Post Nr. 71 vom 25.03.2004

Göbel, M. / Natter, A. et al. (2004): „Die Frau lag nicht im Sterben“. In: Main-Post Nr. 126 vom 03.06.2004

Hach, M. (2016): Ambulante Palliativversorgung – Themen, die die Praxis bewegen. In: Winkenke, A. / Janke, K. / Sitte, T. / Graf-Baumann, T. (Hrsg.): Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung. Berlin Heidelberg, Springer: 13-33

Hagemeier, A. (2013): Erfolge und Probleme der ambulanten Palliativversorgung nach Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV). Eine Untersuchung im Raum Neumünster. Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg

Halbmayer-Kubicsek, U. (2015): Autonomie am Lebensende trotz Hochaltrigkeit und kognitiver Beeinträchtigung. Effekte von „advance care planning“ in der stationären Altenpflege. In: HeilberufSCIENCE 2015 6: 102–108

Harding, R. / Simms, V. / Calanzani, N. / Higginson, I. J. / Gysels, M. / Menaca, A. / Bausewein, C. / Deliens, L. / Ferreira, P. / Toscani, F. / Daveson, B. A. / Ceulemans, L. / Gomes, B (2013): If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. In: Psychooncology. doi: 10.1002/pon.3283

Helman, C. G. (2000): Culture, Health and Illness. London & New York: Oxford University Press Inc.

Herschbach, P. / Mandel, T. (2011): Psychoonkologische Versorgung im Nationalen Krebsplan. In: Onkologie 17: 1107–1114

Holtappels, P. / Lehman, H. J. (Berufsverband der Palliativmediziner in Westfalen Lippe) (2012): Das Recht des sterbenden Menschen. <http://www.bv-palliativmediziner.de/wp-content/uploads/2012/05/Recht-sterbender-Mensch-23-1-2012.2.pdf> (Zugriff: 01.02.2017)

Hunstorfer, K. / Wallner, J. (2016): Die Indikation. Medizinethische und rechtsethische Aspekte. In: Onkologie 2016 22: 816–823

Husebø, S. / Klaschik, E. (2009): Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. 5. akt. Auflage. Heidelberg, Springer Medizin

Institut für Demoskopie (IfD) Allensbach (2014): Deutlicher Anstieg bei Patientenverfügungen. Allensbach am Bodensee. http://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx_reportsn-docs/PD_2014_20.pdf (Zugriff: 30.04.2017)

Jacob, R. (1991): Grundprinzipien der Betreuung Sterbender. In: Blumenthal-Barby, K. (Hrsg.): Betreuung Sterbender. 4. überarb. Aufl., Berlin, Verlag Gesundheit: 51-56

Jansky, M. / Lindena, G. / Nauck, F. (2011): Stand der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Deutschland. Verträge und Erfahrungen. In: Z Palliativmed 12: 164–174

Jansma, F. F. / Schure, L. M. / Meyboom de Jong, B. (2005): Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. Patient Educ Couns 58 (2): 182–186

Jonen-Thielemann, I. (2012): Terminalphase. In: Radbruch, L.; Nauck, F. & Aulbert, E (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin, 3. Aufl., Stuttgart, Schattauer GmbH: 989 - 997

Joppich R. / Elsner F. / Radbruch L. (2006): Behandlungsabbruch und Behandlungspflicht am Ende des Lebens: Ein erweitertes Modell zur Entscheidungsfindung. In: Anaesthesist.55(5): 502 - 514.

Kasseler Kommentar zum Sozialversicherungsrecht (2016): Nolte, 91. EL September 2016

Kasseler Kommentar zum Sozialversicherungsrecht (2016): Leitherer, 92. EL September 2016

Kassenärztliche Bundesvereinigung (2016): Gesundheitsdaten. Eigene Betriebsstättennummer für SAPV-Teams. <http://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17067.php> (Zugriff: 04.02.2017)

Kassenärztliche Bundesvereinigung/ GKV-Spitzenverband (2016): Vereinbarung zur Palliativversorgung nach § 87 Abs. 1b SGB V vom 29.11.2016 – Anlage 30. http://www.kbv.de/media/sp/Anlage_30_Palliativversorgung.pdf (Zugriff: 07.03.2017)

Kastenbaum, R. (1989): Encyclopedia of death. Phoenix, Ariz. Oryx Pr.

Kemmler, I. (2014): Rechtliche Vorgaben für die Rationierung medizinischer Leistungen im System der gesetzlichen Krankenversicherung. In: NZS 2014: 521

Kempa, S. M. (2011): Leiden und Sterben lindern. In: Heilberufe 63: 53-54

Kern, B. R. (2016): Zivilrechtliche Aspekte palliativmedizinischer Patienten – Einwilligungs- und Einsichtsfähigkeit, Betreuung, Patientenverfügung. In: Wienke, A. / Janke, K. / Sitte, T. / Graf-

- Baumann, T. (Hrsg.): Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung. Berlin Heidelberg, Springer: 112-120
- Klaschik, E. / Nauck, F. / Radbruch, L. / Sabatowski, R. (2000):** Palliativmedizin – Definitionen und Grundzüge. In: Internist 41: 606–611
- Klie, T. / Bruker, C. / Behrend, S. (2015):** AAPV vor SAPV! Das Beispiel Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau e.V. Bericht der wissenschaftlichen Begleitung. Freiburg
- Kluth, W. (2016):** Verfassungsrechtliche Aspekte der Palliativmedizin. In: Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung. Berlin Heidelberg, Springer: 143–156
- Knickrehm, S. / Kreikebohm, R. / Waltermann, R. (2015):** Kommentar zum Sozialrecht, 4. Auflage
- Köhler, N. / Perner, A. / Anders, D. / Brähler, E. / Papsdorf, K. / Götze, H. (2012):** Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Pflegebelastung von Angehörigen palliativer Tumorkranken in häuslicher Versorgung. In: Psychother Psych Med 2012; 62: 157–162
- Kojer, M. (2010):** Sind Demenzerkrankte Palliativpatienten? In: Kränzle, S. / Schmid, U. / Seeger, C. (Hrsg.): Palliative Care. Springer Medizin, Heidelberg: 278 – 287
- Kübler-Ross, E. (2001):** Interviews mit Sterbenden. München, Drömer
- Kunz, R. (2007):** Holistisches Assessment als Grundlage der Palliative Care in der Geriatrie. In: Knipping, C. (Hrsg.): Lehrbuch Palliative Care. 2. Aufl., Bern, Huber: 124 – 130
- Laufenberg-Feldmann, R. / Kappis, B. / Weber, M. / Werner, C. (2011):** Leben retten--sterben zulassen. Erfassung notärztlicher Einsätze bei Patienten in der Terminalphase. In: Der Schmerz 25 (1): 69–76
- Lehnert, H. / Sieber, C. / Hallek, M. (2016):** Palliativmedizin. In: Internist 2016 57: 943–945
- Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft – Deutsche Krebshilfe – AWMF) (2015):** S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.1. https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/LL_Palliativmedizin_Langversion_1_1.pdf (Zugriff: 04.02.2017)
- Lenton, A. P. / Blair, I. V. / Hastie, R. (2006):** The influence of social categories and patient responsibility on healthcare allocation decisions: Bias or fairness? In: Basic and Applied Social Psychology, 28: 27-36
- Lustbader, D. / Mudra, M. / Romano, C. / Lukoski, E. / Chang, A. / Mittelberger, J. et al. (2017):** The Impact of a Home-Based Palliative Care Program in an Accountable Care Organization. In: Journal of Palliative Medicine 20 (1): 23–28.
- Lux, E. (2016):** Palliative Care und Onkologie. „Early Integration“ – wie kann das gelingen? In: Schmerzmedizin 2016 32 (2): 17-19
- Lux, E. / Althaus, A. / Classen, B. / Hilscher, H. / Hofmeister, U. / Holtappels, P. et al. (2013):** Ambulante Palliativversorgung in Westfalen-Lippe--Strukturierte Bestandsaufnahme 12 und 36 Monate nach Inkrafttreten der "Vereinbarung zur Umsetzung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung von unheilbar Kranken im häuslichen Umfeld". In: MMW Fortschritte der Medizin 155 Suppl 2: 44–50.
- McMillan, S. C. (2005):** Interventions to Facilitate Family Caregiving at the end of life. In: J Palliat Med. 2005;8 Suppl 1: 132-139.
- Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) (2015):** Stellungnahme des Medizinischen Dienstes des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) zur Anhörung zu dem Gesetzentwurf der Bundesregierung eines Gesetzes zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland (Hospiz- und Palliativgesetz-

HPG)- BT-Drucksache 18/5170. <https://www.bundes-tag.de/blob/388358/8c5ef838e5989328b2b2007cecd3c2e8/medizinischer-dienst-des-spitzenverbandes-bund-der-krankenkassen-e-v---mds--data.pdf> (Zugriff: 20.04.2017)

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS) (2014): Begutachtungsanleitung. Spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und stationäre Hospizversorgung. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hospiz_palliativversorgung/Begutachtungsanleitung_SAPV_stationaere_Hospizversorgung_2014-05-12.pdf (Zugriff: 31.01.2017)

Meffert, C. / Rucker, G. / Hatami, I. / Becker, G. (2016): Identification of hospital patients in need of palliative care--a predictive score. In: BMC Palliative Care 15: 21

Melching, H. (2015): Faktencheck Gesundheit. Palliativversorgung Modul 2: Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung. Bertelsmann Stiftung. https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Versorgungsstrukturen-palliativ.pdf (Zugriff: 05.02.2017)

Melching, H. (2017): Neue gesetzliche Regelungen für die Palliativversorgung und ihre Implikationen für Politik und Praxis. In: Bundesgesundheitsbl 2017 60: 4–10

Miklis, O. (2009): Ist Sterben eine Kassenleistung? – die Sicht der gesetzlichen Krankenkassen in: Eichner, E. / Schneider, W. (Hrsg.), Palliative Care nur noch auf Krankenschein???. Tagungsband: 1. Augsburger Palliativgespräch, 28. November 2009, Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V., Augsburg 2010: 45 ff.

Moss, A. H. / Lunney, J. R. / Culp, S. et al. (2010): Prognostic significance of the “surprise” question in cancer patients. In: J Palliat Med 2010; 13: 837–840

Mühlum, A. (2015): Hospiz und Palliative Care Sterben, Tod und Trauer als finale Aufgabe auch der Sozialen Arbeit. In: BdW Blätter der Wohlfahrtspflege 2015 162: 3-6

Mühlum, A. (2014): Hospiz – Palliative Care – Soziale Arbeit. Das Lebensende als finale Herausforderung. In: EthikJournal 2014 2: 1-19

Müller, D. / Wistuba, B. (2014): Die Situation von Hospizarbeit und Palliative Care in Deutschland. Fakten, Bewertungen, Verbesserungsbedarf. Sankt Augustin/ Berlin, Konrad-Adenauer-Stiftung e.V.

Müller, M. / Klaschik, E. (2001): Möglichkeiten und Ziele psychosozialer Betreuung und Trauerbegleitung. In: Schmerz 2001 15: 333–338

Nadimi, F. / Currow, F. M. (2011): As death approaches: a retrospective survey of the care of adults dying in Alice Springs Hospital. In: Aust J Rural Health. 2011 Feb;19(1): 4-8

Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und Union der deutschen Akademien der Wissenschaften (2015): Palliativversorgung in Deutschland – Perspektiven für Praxis und Forschung. Halle (Saale)

Nauck, F. (2011): Ethische Aspekte in der Therapie am Lebensende. In: Medizinische Klinik - Intensivmedizin und Notfallmedizin 2 · 2011: 137-148

Olson, K. / Morse, J. M. / Smith, J. E. / Hammond, D. (2001): Linking trajectories of illness and dying. In: OMEGA--Journal of Death and Dying 42(4):293-308

OPS 8-98h Spezialisierte palliativmedizinische Komplexbehandlung durch einen Palliativdienst. http://www.dgpalliativmedizin.de/images/Palliativdienste_2016-07-28.pdf (Zugriff: 04.02.2017)

Perner, A. / Götze, H. / Stuhr, C. / Brähler, E. (2010): Ambulante Palliativversorgung von Tumorpatienten im Raum Leipzig. In: Schmerz 24: 38–45

Powers, B. A. / Norton, S. A. / Schmitt, M. H. / Quill, T. E. / Metzger, M. (2011): Meaning and Practice of Palliative Care for Hospitalized Older Adults with Life Limiting Illnesses. In: Journal of Aging Research, Volume 2011: 1-8

Prütz, F. / Saß, A.-C. (2017): Daten zur Palliativversorgung in Deutschland. Welche Datenquellen gibt es, und was sagen sie aus? In: Bundesgesundheitsbl 2017 60:26–36

Radbruch, L. / Nauck, F. / Aulbert, E. (2012): Definition, Entwicklung und Ziele. In: Radbruch, L.; Nauck, F. & Aulbert, E. (Hrsg.): Lehrbuch der Palliativmedizin, 2. Aufl., Stuttgart, Schattauer GmbH: 1-12

Radbruch, L. / Payne, S. (2011): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil1. Weißbuch zu Empfehlungen der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC). In: Z Palliativmed 2011; 12: 216–227

Razum, O. / Zeeb, H. / Meesmann, U. / Schenk, L. et al. (2008): Migration und Gesundheit. Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert Koch-Institut (RKI)

Rechenberg, P. / Wälde, J. (2014): Trauerbegleitung. In: Wasner, M. / Pankofer, S. (Hrsg.): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, Kohlhammer: 149 – 154

Ried, W. (2012): Ökonomische Aspekte der Palliativversorgung. In: Anderheiden, M./ Eckart, W. (Hrsg.), Handbuch Sterben und Menschenwürde, Berlin/Boston, Walter de Gruyten GmbH: 103 - 116

Rixen, S. (2012): Beginn des Sterbens aus (gesundheits-)sozialrechtlicher Sicht. In: Anderheiden, M./ Eckart, W. (Hrsg.), Handbuch Sterben und Menschenwürde, Berlin/Boston, Walter de Gruyten GmbH: 93-102

Robert Koch-Institut (2003): Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Heft 2. Überarb. Auflage. Berlin, Robert Koch-Institut

Rothhaar, M. (2015): Autonomie und Menschenwürde am Lebensende. Zur Klärung eines umstrittenen Begriffsfelds. In: Hoffmann, T. S. / Knaup, M. (Hrsg.): Was heißt: In Würde sterben? Wider die Normalisierung des Tötens, Wiesbaden, Springer: 101-114

Sahm, S. (2007): Medizinische Entscheidungen am Lebensende. Alternativen zur Patientenverfügung. In: Forschung Frankfurt 2/2007: 48-52

Salis Gross, C. (2012): Der ansteckende Tod. Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim, Frankfurt am Main/ New York

Schaeffer, D. / Moers, M. (2008): Überlebensstrategien –ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. In: Pflege & Gesellschaft 13.Jg. H.1: 6-31

Scheithauer, L. / Vogt, S. / Werner, M. (2011): Techniken Wissenschaftlichen Arbeitens in den Sozialwissenschaften. Skript. Fachhochschule Köln. https://fach-schaft01.files.wordpress.com/2011/09/twa_skript_av28.pdf (Zugriff: 04.03.2017)

Schildmann, J. / Vollmann, J. (2010): Behandlungsentscheidungen bei Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen. Eine empirisch-ethische Untersuchung zur ärztlichen Indikationsstellung und Entscheidungsfindung. In: Dtsch Med Wochenschr.135(45): 2230-2234.

Schmacke, N. (2011): Palliativmedizin: ein Fall von Rationierung? In: Diederich, A. / Koch, C. / Kray, R. / Sibbel, R. (Hrsg.): Priorisierte Medizin, Wiesbaden: 59ff.

Schmidt, K. W. / Wolfslast, G. (2002): Patientenaufklärung – Ethische und rechtliche Aspekte. In: Dtsch Med Wochenschr 127: 634–637

Schneider, N. / Mitchell, G. K. / Murray, S. A. (2010): Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. In: BMC Fam Pract 11: 66

- Scholten, N. / Lena Günther, A. / Pfaff, H. / Karbach, U. (2016):** The size of the population potentially in need of palliative care in Germany. An estimation based on death registration data. In: BMC Palliative Care 15 (29): 7
- Schreiber W. / Müller, P. / Dick, B. / Krieg, J.-C. (2002):** Krankheitsbewältigung und Sterbeprozess. In: Med Klin 2002 97: 495–498
- Schulze, D. (2013):** Lebensqualität pflegender Angehöriger in der Sterbephase von Krebspatienten: Vergleich zwischen einer Palliativstation und häuslicher Versorgung, unv. Diss., Medizinischen Fakultät der Georg – August – Universität zu Göttingen
- Schur, S. / Ebert-Vogel, A. / Amering, M. / Masel, E. K. / Neubauer, M. / Schrott, A. / Sibitz, I. / Watzke, H. / Schrank, B. (2014):** Validation of the “Quality of Life in Life-Threatening Illness—Family Carer Version” (QOLLI-F) in German-speaking carers of advanced cancer patients. In: Support Care Cancer (2014) 22: 2783 – 2791
- Schweitzer, S. / van Oorschot, B. / Köhler, N. / Leppert, K. / Steinbach, K. / Hausmann, C. / Anselm, R. (2005):** Der Patient und seine Familie. Einstellungen und Mitsprachemöglichkeiten von Angehörigen palliativ behandelter Tumorkranken. In: Psychother Psych Med 2005, 55: 298 – 304
- Schweizerische Akademie der Wissenschaften (SAMW) (2014):** Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende. Basel. 2004, 5. www.samw.ch/dam/jcr:8b392d08-568d-4d1e.../richtlinien_samw_lebensende.pdf (Zugriff: 17.05.2017)
- Sektion Soziale Arbeit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP):** Profil - Soziale Arbeit in der Palliative Care. <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Projekte/Soz.%20Arb.%20in%20Palliative%20Care.pdf> (Zugriff: 03.02.2017)
- Silbereisen, V. M. C. (2014):** Strukturierte ambulante Palliativversorgung in Deutschland, unv. Diss., Fakultät für Medizin der Universität Regensburg
- Simon, S.T. / Pralong, A. / Welling, U. / Voltz, R. (2016):** Versorgungsstrukturen in der Palliativmedizin. Behandlungspfad für Patienten mit einer nichtheilbaren Krebserkrankung. In: Internist 2016 57: 953–958
- Spickhoff, A. / Trenk-Hinterberger, P. (2014):** Medizinrecht, 2. Auflage
- Statistische Ämter des Bundes und der Länder (2010):** Auswirkungen auf Krankenhausbehandlungen und Pflegebedürftige im Bund und in den Ländern. In: Demografischer Wandel in Deutschland, Heft 2. Wiesbaden
- Statistisches Bundesamt (2015):** Neue Bevölkerungsvorausberechnung für Deutschland bis 2060. https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressemitteilungen/2015/04/PD15_153_12421pdf.pdf?_blob=publicationFile (Zugriff: 30.01.2016)
- Statistisches Bundesamt (2012):** Alleinlebende in Deutschland. Ergebnisse des Mikrozensus 2011, Eigenverlag, Wiesbaden
- Stiel, S. / Bertram, L. / Neuhaus, S. / Nauck, F. / Ostgathe, C. / Elsner, F. / Radbruch, L. (2010):** Evaluation and comparison of two prognostic scores and the physicians’ estimate of survival in terminally ill patients. In: Support Care Cancer (2010) 18: 43–49
- Strätling, M. / Sedemund-Adib, B. / Schmucker, P. (2004):** Patientenverfügungen und Rahmenbedingungen für Entscheidungen am Lebensende in Deutschland. Praktische, standesrechtliche und berufspolitische Konsequenzen der jüngsten Entscheidung des Bundesgerichtshofs. In: Z Palliativmed 2004; 5: 13-18
- Temel, J. S. / Greer, J. A. / Muzikansky, A. et al. (2010):** Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. In: N Engl J Med. 2010 363: 733–742

Uhlir, C. (2015): Medizinisch-ethische Entscheidungen am Lebensende. In: Journal für Urologie und Urogynäkologie 2015; 22 (Sonderheft 4) (Ausgabe für Österreich): 10-12

Ulusoy, N. / Gräßel, E. (2010): Türkische Migranten in Deutschland: Wissens- und Versorgungsdefizite im Bereich häuslicher Pflege – ein Überblick. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 43 (5): 330-338

Vogt, C. (2014): Ethische Fragestellungen in der Palliativmedizin – eine qualitative Beobachtungsstudie, unv. Diss., Medizinischen Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

Wallrabenstein, A. (2016): Sozialversicherungsrechtliche Aspekte der Palliativmedizin. In: Wienenke, A. / Janke, K. / Sitte, T. / Graf-Baumann, T. (Hrsg.): Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung. Berlin Heidelberg, Springer: 121-129

Wasner, M. (2014): Aktuelle Situation in Deutschland. In: Wasner, M. / Pankofer, S. (Hrsg.): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, Kohlhammer: 53 - 58

Wedding, U. (2015): Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung. Spezialisierte ambulante palliative Versorgungsangebote und Hospize. In: FORUM 2015 · 30: 423–427

Wichmann, C. / Becker-Ebel, J. / Wilkening, K. (2014): Pflegeheime. In: Wasner, M. / Pankofer, S. (Hrsg.): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, Kohlhammer: 107 - 115

Wienke, A. / Janke, K. / Sitte, T. / Graf-Baumann, T. (Hrsg.) (2016): Aktuelle Rechtsfragen der Palliativversorgung. Berlin Heidelberg, Springer

Wiesing, U. (2012): Strukturen des Sterbeprozesses und ärztliche Interventionen. In: Bormann, F.-J. / Borasio, G. D. (Hrsg.): Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens. Berlin/Boston. Walter de Gruyten GmbH: 137 -149

Wilkening, K. / Wichmann, C. (2010): Soziale Arbeit in der Palliativversorgung. In: Aner, K. / Karl, U. (Hrsg.): Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Wiesbaden, GWV Fachverlage, 165-172

Willksch, F. (2017): Recht auf Krankenbehandlung und Recht auf ein menschenwürdiges Existenzminimum. Wiesbaden, Springer

Wittkowski, J. (2012): Reaktionsformen im Angesicht des absehbaren eigenen Todes Palliativversorgung. In: Anderheiden, M./ Eckart, W. (Hrsg.), Handbuch Sterben und Menschenwürde, Berlin/Boston, Walter de Gruyten GmbH: 579 – 596

Wittkowski, J. / Schröder, C. (Hrsg.) (2008): Angemessene Betreuung am Ende des Lebens. Barrieren und Strategien zu ihrer Überwindung. Göttingen, Vandenhoeck & Ruprecht

Wittkowski, J. / Streng, H. (2011): Warum der Tod kein Sterben kennt. Neue Einsichten zu unserer Lebenszeit. Darmstadt, Wiss. Buchges.

Wohlleben, U. (2014): Palliative Care in der Geriatrie: Begleitung schwersterkrankter hochbetagter Menschen und ihrer Angehörigen. In: Wasner, M. / Pankofer, S. (Hrsg.): Soziale Arbeit in Palliative Care. Ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart, Kohlhammer: 188 - 194

Wolf, M. (2014): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. In: Z Palliativmed 2014: 15

World Health Organization Europe (WHO), Redaktion: Elizabeth Davies und Irene J. Higginson (2004): Palliative Care. http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf: 13 (Zugriff: 04.03.2017)

Wunder, M. (2010): Multiprofessionelle SAPV bleibt ein Wunsch. Die Praxis ist meistens „biprofessionell“. In: Angew Schmerzther Palliativmed 2010; Sonderheft 1: 2–4

Zenner, H. P. (2013): Palliativmedizin. In: HNO 2013 61: 226–232

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (2015a): Sorgen und Ängste in Bezug auf das Lebensende abbauen. <https://www.zqp.de/sorgen-und-aengste-in-bezug-auf-das-lebensende-abbauen/?hilite=sterben> (Zugriff: 10.01.2017)

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (2015b): ZQP-Analyse: Thema Sterben und Tod ist Belastung für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen in der ambulanten Pflege. https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Analyse_Lebensende_Ambulante_Pflege_Simon_Eggert.pdf (Zugriff: 30.01.2017)

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (2014): Versorgungslücken am Lebensende. <https://www.zqp.de/versorgungsluecken-am-lebensende/?hilite=sterben> (Zugriff: 10.01.2017)

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) (2013): ZQP-Bevölkerungsbefragung „Versorgung am Lebensende“. https://www.zqp.de/wp-content/uploads/Meinungsbild_Versorgung_Lebensende_Palliativ_Hospiz_2013_Eggert.pdf (Zugriff: 31.01.2017)

Yi Yvonne Zhou, Ph. D. / Warren Wong, M. D. / Hui Li, Ph. D. (2014): Improving Care for Older Adults: A Model to Segment the Senior Population. In: Perm J 2014;18(3): 18-21

Zieschang, T. / Oster, P. / Pfisterer, M. / Schneider, N. (2012): Palliativversorgung von Menschen mit Demenz. In: Z Gerontol Geriat 2012, 45: 50–54

Zieschang, T. (2011): Würdevoll sterben mit Demenz. In: Pro Alter 4/2011: 1–4